

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA

**REPERCUSSÕES E ENFRENTAMENTO DA DOENÇA E TRATAMENTO NA VIDA
DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE NO MUNICÍPIO DE PATOS-PB**

POLIANNE MEDEIROS BRITO

SANTOS - SP

2016

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA

**REPERCUSSÕES E ENFRENTAMENTO DA DOENÇA E TRATAMENTO NA VIDA
DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE NO MUNICÍPIO DE PATOS-PB**

POLIANNE MEDEIROS BRITO

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Políticas e Práticas de Saúde

Orientadora: Dra. Silvia Regina Viodres Inoue

SANTOS – SP

2016

[Dados Internacionais de Catalogação]

Departamento de Bibliotecas da Universidade Católica de Santos

B862r Brito, Polianne Medeiros

Repercussões e enfrentamento da doença e tratamento na vida de pessoas em hemodiálise no Município de Patos-PB. / Polianne Medeiros Brito; orientador Prof.^a Dr^a. Silvia Regina Viodres Inoue. – Santos : [s.n.], 2016.

98 f. ; (Dissertação de Mestrado) - Universidade Católica de Santos, Programa de Mestrado em Saúde Coletiva.

1. Doença renal crônica. 2. Hemodiálise. 3. Repercussão. 4. Enfrentamento. I. Inoue, Silvia Regina Viodres. II. Universidade Católica de Santos. III. Repercussões e enfrentamento da doença e tratamento na vida de pessoas em hemodiálise no Município de Patos-PB.

CDU 614(043.3)

POLIANNE MEDEIROS BRITO

**REPERCUSSÕES E ENFRENTAMENTO DA DOENÇA E TRATAMENTO NA VIDA
DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE NO MUNICÍPIO DE PATOS-PB**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof.^a Dra. Silvia Regina Viodres Inoue

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Dra. Silvia Regina Viodres Inoue – UNISANTOS

Prof.^a Dra. Denise Martin Coviello – UNISANTOS

Prof. Dr. Cássio Silveira – Faculdade de Medicina da Santa Casa de São Paulo

DATA DE APROVAÇÃO: ____/____/____

SANTOS

2016

Dedico este trabalho a Deus que é o Senhor de todas as coisas e aos meus pais, em especial a minha mãe que apesar das dificuldades se empenhou para que eu me tornasse Mestre.

AGRADECIMENTOS

A Deus o criador de todas as coisas, por ser tão generoso comigo, mesmo eu não sendo merecedora de tantas graças.

Aos meus pais Eivaldo e Glória que me ensinaram a ser sempre humilde e que Educação seria a minha verdadeira herança.

Aos meus irmãos Flávio, Larissa e Elaine que sempre me apoiaram em tudo.

A Junielly, minha parceira de todas as horas, que sempre me incentivou e apoiou meu crescimento profissional.

A minha orientadora Dra. Silvia Regina pela paciência e dedicação na construção deste trabalho.

Aos professores componentes da banca Dra. Denise Martin e Dr. Cassio Silveira, por terem aceitado o convite e por enriquecerem ainda mais este trabalho.

Aos professores do mestrado que passaram seus conhecimentos, contribuindo para meu crescimento profissional e acadêmico.

Aos meus colegas de mestrado, que enfrentamos todas as dificuldades e vitórias, sempre unidos e nos ajudando uns aos outros, construindo uma verdadeira amizade.

Aos pacientes em hemodiálise pelo carinho e disponibilidade de ajudar.

À clínica Nephron e toda equipe que sempre me receberam de portas abertas e permitiram a realização da pesquisa no local.

O sucesso nasce do querer, da determinação e persistência em se chegar a um objetivo. Mesmo não atingindo o alvo, quem busca e vence obstáculos, no mínimo fará coisas admiráveis.

José de Alencar

RESUMO

Introdução: A doença renal crônica é considerada hoje, um dos principais problemas de saúde pública no mundo, sendo importante causa de morbidade e mortalidade. O diagnóstico conduz à necessidade de um tratamento continuado, submetendo o paciente a idas e vindas ao hospital e essa rotina impactante e desgastante muitas vezes afasta o indivíduo parcial ou totalmente das atividades laborais, com consequências na renda familiar, limitando sua vida em vários aspectos, submetendo-o à dependência da família e de um serviço de saúde. **Objetivo:** Analisar a partir da perspectiva do portador de doença renal crônica as repercussões da doença e estratégias de enfrentamento para seu tratamento em uma unidade de hemodiálise no município de Patos-PB. **Metodologia:** tratou-se de um estudo qualitativo com doentes renais crônicos e em tratamento de hemodiálise em uma clínica privada do município de Patos-PB, onde o SUS faz o repasse financeiro para que os portadores realizem sem custo próprio. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, no período pré-dialítico, foram fornecidas informações prévias sobre o estudo e solicitada a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido e a entrevista foi gravada com consentimento dos participantes e uso de nomes fictícios. Após a coleta, as entrevistas foram transcritas e estabelecidas categorias e subcategorias para análise qualitativa de conteúdo de Bardin. **Resultados:** foram entrevistados 06 portadores de doença renal crônica, sendo 03 homens e 03 mulheres em tratamento de hemodiálise, com idade entre 20 e 55 anos. A maioria dos participantes era solteira e católica, com escolaridade variando de não alfabetizado a ensino médio completo, nenhum trabalhava na ocasião das entrevistas e 05 recebiam auxílio-doença de um salário mínimo. Todos os entrevistados foram encaminhados de serviço público hospitalar, com acesso imediato ao tratamento de hemodiálise. Ocorreram mudanças na vida social, no cotidiano, trabalho, alimentação e lazer de todos os participantes. Alterações na saúde geral em virtude do tratamento também foi relatada pela maioria dos clientes. As principais estratégias de enfrentamento encontradas para lidar com a doença e tratamento foram apoio familiar, do companheiro e religioso. As principais dificuldades para iniciar e manter o tratamento de hemodiálise foram a falta de conhecimento sobre a patologia e o tratamento e a falta de transporte para se deslocarem até o serviço de hemodiálise. O acolhimento da equipe multiprofissional, a fé, o apoio familiar e a convivência com outros pacientes clinicamente bem, foram apontados como facilitadores para iniciar e manter o tratamento. **Conclusão:** o estudo revelou que a doença renal crônica causa grandes repercussões na vida dos doentes em hemodiálise, alterando seu estilo de vida e rotina diária. O apoio familiar, a religião e a equipe multiprofissional representaram as principais estratégias de enfrentamento para a adesão e manutenção do tratamento dos entrevistados.

Palavras-chave: Doença renal crônica. Hemodiálise. Repercussão. Enfrentamento.

ABSTRACT

Introduction: Chronic renal disease is considered nowadays, as one of the main public health problems in the world, being an important cause of morbidity and mortality. The diagnosis leads to the need for continuous treatment, submitting the patient to a constant coming and going to the hospital, and this impacting and wearing routine, many times moves the individual partially or totally away from work activities, bringing consequences with the family income, limiting their lives in many aspects, submitting the individual to the dependence of the family or health service. **Objective:** To analyze from the perspective of the patient with chronic renal disease, the repercussions of the disease and strategies to confront the treatment in a hemodialysis unit in the municipality of Patos-PB. **Methodology:** This was a qualitative study with chronic renal patients who were in hemodialysis treatment in a private clinic in the municipality of Patos-PB, where SUS (which is a Unified Health System) is the financial transfer so that the carriers are not charged for the treatment. The data was collected by means of a semi-structured interview, in the pre-dialysis period. Preliminary information regarding the study was provided, the signature of the informed consent form was requested and then the interview was recorded with the consent of the participants and fictitious names were used. After the collection, the interviews were transcribed and categories and sub-categories were established for Bardin's qualitative content analysis. **Results:** 06 chronic renal disease patients were interviewed; where, 03 were men and 03 were women in hemodialysis treatment, ageing between 20 to 55 years. The majority of the participants were single and catholic, with educational levels varying from illiterate to complete secondary level, none of them were working at the time of the interviews and 05 of them received a health care benefit of a minimum salary. All the interviewed were referred from a public hospital service, with immediate access to the hemodialysis treatment. Changes occurred in the social and daily life, work, feeding and leisure of all the participants. Alterations in general health due to the treatment were also reported by the majority of the clients. The main confrontation strategies found to deal with the disease and the treatment were the support of the family, partners, and religion. The main difficulties to start and maintain the hemodialysis treatment were the lack of knowledge about the disease and the treatment and the lack of transportation, in order to dislocate the patients to the hemodialysis service. The friendly reception of the multi-professional team, faith and the support of the family and other clinically well patients, were pointed out as being facilitator factors to start and maintain the treatment. **Conclusion:** the study revealed that the chronic renal disease causes great repercussions in the life of the hemodialysis patients, altering their lifestyle and daily routine; the support of the family, religion and the multi-professional team represented the main confronting strategies for the adherence to and maintenance of the treatment of the interviewed patients.

Keywords: Chronic renal failure. Hemodialysis. Repercussion. Coping.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Terapia de substituição renal: Hemodiálise.....	26
Figura 2 - Acesso central: Cateter de duplo lúmen.....	27
Figura 3 - Acesso periférico: Fístula arteriovenosa.....	27
Figura 4 – Enxerto ou prótese arteriovenosa.....	28
Figura 5 - Aneurisma ou pseudo-aneurisma	29
Figura 6 - Agulhas para punção venosa no tratamento de hemodiálise.....	30
Figura 7 - Forma de camuflar o aneurisma para não ser estigmatizado.....	33
Figura 8 - Fístula arteriovenosa com aneurisma.....	60

LISTA DE TABELA

Tabela 1: Dados sociodemográficos dos pacientes em tratamento de hemodiálise no Município de Patos – PB	43
---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Modelo de categorização das falas.....	46
Quadro 2: Histórico, encaminhamento e doenças associadas.....	47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANVISA: Agência nacional de vigilância sanitária

DP: Diálise peritoneal

DPA: Diálise peritoneal automatizada

DPAC: Diálise peritoneal ambulatorial contínua

DPCC: Diálise peritoneal cíclica contínua

DPI: Diálise peritoneal intermitente

DR: Doença renal

DRC: Doença renal crônica

ER: Estudo religioso

FAV: Fístula arteriovenosa

FAEC: Fundo de Ações Estratégicas e Compensação

HD: Hemodiálise

INSS: Instituto Nacional de Seguro Social

IRC: Insuficiência renal crônica

IRCT: Insuficiência renal crônica terminal

RFG: Ritmo de filtração glomerular

SBN: Sociedade brasileira de nefrologia

TFG: Taxa de filtração glomerular

TRS: Terapia renal de substituição

TCU: Tribunal de contas da União

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	16
2.1 Doença renal crônica e diretrizes para o tratamento	16
2.2 Prevenção, diagnóstico e tratamento da DRC	21
2.3 <i>Coping</i> ou enfrentamento.....	31
2.3.1 Enfrentamento da doença renal crônica	32
3 METODOLOGIA.....	37
3.1 Tipo de estudo.....	37
3.2 População.....	37
3.3 Local da pesquisa.....	38
3.4 Critérios de inclusão e exclusão.....	38
3.5 Instrumento e procedimento de coleta dos dados.....	39
3.6 Análise dos dados.....	40
3.7 Aspectos éticos.....	41
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	42
4.1 Caracterização dos participantes.....	42
4.2 Acesso ao serviço de Hemodiálise.....	44
4.3 Reações ao diagnóstico.....	49
4.4 Dificuldades e Facilidades do tratamento.....	51
4.5 Repercussões da doença e do tratamento.....	56
4.6 Enfrentamento da doença renal crônica e Hemodiálise.....	63
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	70
REFERÊNCIAS.....	72
ANEXOS.....	83
Anexo A - Parecer consubstanciado do CEP	84
Anexo B - Termo de autorização institucional	87
APÊNDICES.....	88
Anexo A - Termo de consentimento livre e esclarecido –TCLE	89
Anexo B - Entrevista semiestruturada	91
Anexo C - Termo de responsabilidade e compromisso do pesquisador responsável	97

1 INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica (IRC) já é considerada, um dos principais problemas de saúde no mundo, sendo importante causa de morbidade e mortalidade, caracterizada por perdas lentas, progressivas e irreversíveis das funções renais (RIBEIRO, 2008). No Brasil, de 1994 a 2005, o número de pacientes em tratamento de diálise elevou-se de 24.000 para 65.121 e de 42.695, em 2000, para 100.397 em 2013 (REBOREDO et al, 2007; SESSO et al, 2012; SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2013).

Quando os rins já não funcionam corretamente, pode ser necessário fazer diálise. A hemodiálise (HD) é um tratamento de substituição renal que realiza as principais funções do rim, porém não é capaz de substituir integralmente o órgão (FERMI, 2003). Vem apresentando ao longo dos últimos anos, uma demanda crescente, o que tem implicado em considerável aumento do consumo de recursos financeiros devido ser um procedimento de alto custo/complexidade que engloba uma assistência altamente especializada, tecnologia avançada e requer articulação entre os níveis secundário e terciário da assistência (CHAVES, et. al., 2002).

Na maioria das vezes, frente à impossibilidade de submissão a um transplante renal imediato, a hemodiálise torna-se a única possibilidade de sobrevivência do indivíduo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2014). Ao ser diagnóstico com insuficiência renal crônica terminal (IRCT) o indivíduo necessita de um tratamento continuado, com idas e vindas ao hospital e essa rotina, impactante e desanimadora, muitas vezes afasta o indivíduo parcial ou totalmente das atividades laborais, com consequências na renda familiar levando-o à dependência de um serviço de saúde (SILVA et al., 2002).

O doente renal torna-se dependente de hemodiálise por toda sua vida e ao se deparar com uma mudança repentina no seu cotidiano, enfrenta grandes desafios ocasionados pelas mudanças no seu estilo de vida como restrição alimentar e hídrica, perda de emprego, alterações na imagem corporal provocado pelos acessos vasculares,

além de gerar dependência de uma máquina e/ou pessoas para amoldar-se a sua nova rotina (BARBOSA; VALADARES, 2009).

Há cinco anos atuo como supervisora de estágio em fisioterapia na hemodiálise em um município de médio porte no interior da Paraíba. Acompanhar a rotina de tratamento e condições impostas diretamente na vida dos doentes, me despertou o interesse em conhecer os modos como estes lidam com a doença e o tratamento em meio a tantas dificuldades e limitações. Espera-se que esta pesquisa possa provocar reflexão nos profissionais de saúde, instigando um olhar de cuidado direcionado ao portador de IRC, tanto na prevenção dos fatores de risco, como na detecção precoce da doença ainda na atenção básica.

Esta pesquisa teve como objetivo geral: analisar as repercussões da doença renal crônica e estratégias de enfrentamento para lidar com a doença e seu tratamento a partir da perspectiva de portadores em hemodiálise no município de Patos-PB. E como objetivos específicos: averiguar as principais dificuldades e facilidades de acesso ao serviço e manutenção do tratamento de hemodiálise, analisar as repercussões da doença renal crônica e da terapia de substituição renal no cotidiano do paciente e conhecer as estratégias e recursos utilizados pelos pacientes para enfrentamento da doença e tratamento.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA E DIRETRIZES PARA O TRATAMENTO

O sistema renal é fundamental para manter o equilíbrio do organismo, pois é responsável por funções regulatórias, excretórias e endócrinas, ou seja, os rins são responsáveis pela homeostase interna através da excreção de produtos finais do metabolismo e substâncias exógenas; regulação da excreção de potássio, cálcio e fósforo; regulação da osmolaridade e volume dos fluidos corporais; equilíbrio ácido-básico; regulação da pressão arterial; e produção e secreção de hormônios (REBOUÇAS, 2006).

A doença renal crônica é caracterizada pela incapacidade dos rins na remoção dos produtos finais do metabolismo e funções reguladoras acumulando metabólitos, eletrólitos e água na corrente sanguínea, comprometendo as funções endócrinas, metabólicas, bem como os distúrbios hidroeletrólítico e ácido-básico e classifica-se em insuficiência renal aguda e crônica (SMELTZER; BARE, 2002; FERMI, 2003; LOPES; SILVA; SILVA, 2010; OLIVEIRA; GUERRA; DIAS, 2010).

A doença renal crônica (DRC) tem se tornado um dos principais problemas de saúde pública no mundo nos últimos anos, com crescimento do número de doentes renais crônicos, especialmente, nos países em desenvolvimento. Os países com maior prevalência de insuficiência renal crônica em 2003 foram Japão com aproximadamente 1.800 e Formosa (Taiwan) com 1.600 pacientes por milhão de habitantes. Já nos Estados Unidos e Espanha esse número é um pouco menor com 1.500 e 1.000 respectivamente, por milhão de habitantes (LUGON, 2009).

Nos Estados Unidos, a incidência de pacientes com IRCT por milhão de população (pmp) em 2006 era 363pmp. Na América Latina, a incidência em 2004 foi de 147pmp, sendo menor na Guatemala com 11pmp e maior em Porto Rico com 337pmp. Em 2006, as taxas de prevalência de TRS mais elevadas continuaram sendo Taiwan e Japão, com 2.226 e 1.956pmp, respectivamente, seguidos pelos Estados

Unidos com 1.641 e Alemanha com 1.114 (NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2008).

No Brasil, é notório o aumento de incidência e prevalência da doença renal crônica, com conseqüente crescimento de gasto financeiro, porém o prognóstico ainda é precário, bem como há atraso na detecção precoce, fatos que apontam para a necessidade de intensificação de cuidados para esta patologia ainda em estágios iniciais da DRC, pois o gasto com o programa de diálise e transplante renal no Brasil se aproximam de 1,4 bilhões de reais ao ano (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

É importante e necessário o reconhecimento sobre a epidemia por DRC, para novas possibilidades de implementações de políticas públicas destinadas à prevenção e/ou detecção precoce da doença, assim como o tratamento de suas complicações para possibilitar a redução de gastos financeiros (LUGON, 2009).

Em 1994, segundo dados do censo de diálise da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), 24.000 pacientes eram mantidos em programa dialítico, esse número cresceu para 59.153 pacientes em 2004 e atingiu 100.397 em 2013, representando 0,5% da população brasileira constituída por 201,03 milhões de habitantes segundo dados do IBGE. A estimativa de doentes novos em programas dialíticos no Brasil em 2013 foi de 34.161 pacientes, 84,2% obtiveram tratamento custeado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e 15,8% por outros convênios (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2014).

O crescimento do número de doentes renais tem se justificado, em grande parte, pelo aumento do número de indivíduos portadores de Hipertensão arterial sistêmica (HAS) e pelo diabetes mellitus (DM), que são as principais causas de doença renal crônica (LUGON, 2009). Esse relato é justificado com dados da SBN ao revelar que a hipertensão arterial, nefropatia diabética e glomerulonefrites são as principais causas de DRC (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2013).

Existem 703 unidades renais cadastradas na SBN, 658 são cadastradas na SBN e ativas com programa crônico, mas somente 334 (50,8%) das unidades ativas responderam ao formulário, totalizando 50.961 pacientes. Se todas as unidades de terapia de substituição renal (TSR) fossem cadastradas e respondessem o formulário,

possivelmente, esse número poderia ser bem maior (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2013).

A hemodiálise é um dos procedimentos cuja cobertura do SUS é praticamente universal. No Brasil, mais de 96% das sessões de hemodiálise realizadas têm financiamento público integral e a prestação de serviço é através da rede pública estadual ou municipal e por entes privados contratados, que são as empresas médicas, ou conveniados que tratam de organizações sem fins lucrativos. Segundo o banco de dados do Ministério da Saúde DATASUS, em 2010 houve repasse financeiro de aproximadamente R\$ 20 milhões ao Distrito Federal para pagamento de serviços de TRS, em especial à hemodiálise por representar 85% do método mais utilizado de tratamento ao doente renal crônico (TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, 2010).

Dados do ministério da saúde revelam que em 2013, cerca de 83,4 mil pacientes são mantidos em serviços de diálise na rede pública de saúde sendo que 90% desse total faziam hemodiálise. O SUS oferece atenção integral aos usuários com problemas renais, incluindo a oferta de medicamentos e de exames complementares. Em 2012, foram realizadas mais de 12 milhões de sessões de hemodiálise na rede pública com gasto de R\$ 2,3 bilhões, em 2012, para R\$ 2,4 bilhões, em 2013, Sendo investido mais de R\$ 2 bilhões na oferta de procedimentos de nefrologia pela rede pública de saúde (BRASIL, 2013).

A rede de atenção ao paciente renal crônico é constituída pelo Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, Serviços de Diálise e profissionais de saúde, família e outros grupos sociais. Cada um corresponde a ações específicas que, integradas, garantem a qualidade de que o paciente carece para manter seu tratamento. A qualidade do trabalho técnico, as relações e a comunicação entre os profissionais, o paciente e a família, bem como a opinião do usuário são fundamentais para o bom funcionamento e melhor qualidade do serviço (BRASIL, 2004).

As diretrizes se constituem como um documento de caráter nacional, a valer-se pelas Secretarias de Saúde do Distrito Federal, dos estados e dos municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes. Seu ponto de partida é a interface entre as diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica na Rede de Atenção

aos portadores de DRC, bem como os princípios da Política Nacional de Humanização – HumanizaSUS, objetivando o fornecimento de orientações às equipes multiprofissionais quanto a estratificação de risco, estratégias de prevenção, diagnóstico e o seu manejo clínico (BRASIL, 2004).

Em Relatório de Auditoria referente aos recursos federais transferidos ao Governo do Distrito Federal nos anos de 2006 a 2009 (fls. 15-20), a Controladoria Geral da União (CGU), constatou que nos últimos tempos o Governo vem adotando a estratégia de subutilização da rede pública, fazendo-se necessária a contratação de unidades privadas de saúde, por motivo de falta de recursos humanos, falta de insumos necessários à realização dos procedimentos (máquinas quebradas, falta de contrato de manutenção e estrutura inadequada) e deficiência na manutenção dos equipamentos da rede pública (TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, 2010).

A nova Portaria GM/MS nº 389, de 13 de março de 2014, definiu os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e instituiu o incentivo financeiro de custeio, efetuado por meio do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC) e, repassado mensalmente aos Estados, Distrito Federal e Municípios, destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico para os estágios 4 e 5, bem como para o apoio matricial das equipes de atenção básica nos temas associados a patologias renais, a fim de diagnosticar e tratar as complicações da DRC (BRASIL, 2014).

Essa nova Portaria induz a incorporação desses serviços na Rede de Atenção à Saúde, além da habilitação em Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Nefrologia existente na atualidade e, que oferta exclusivamente terapia renal substitutiva, podendo agora também prestarem assistência em diálise peritoneal, de forma desvinculada da modalidade de hemodiálise (BRASIL, 2004).

De acordo com o Tribunal de contas da União (2010. p. 4) quando há impossibilidade de oferta de serviços públicos, é necessário a terceirização destes serviços para atender a população:

A Lei nº 8.080/90, em sintonia com o §1º do art. 199 da Constituição Federal, prevê, diante da constatação de insuficiência de recursos para garantir a cobertura assistencial à população de determinada área, a possibilidade de o Sistema Único de Saúde (SUS) recorrer aos serviços ofertados pela iniciativa privada, determinando, ainda, que a participação complementar seja formalizada mediante convênio (instituições filantrópicas e as sem fins

lucrativos) ou contrato (para instituições privadas com fins lucrativos), observadas as normas de direito público e emprestado o tratamento preferencial às entidades filantrópicas e sem fins lucrativos.

A legislação do SUS preconiza que o gestor deverá buscar parcerias com a iniciativa privada, em caso de insuficiência da estruturação pública local, capaz de oferecer serviços de saúde, mas só em caso de insuficiência. Não se podem considerar justificativas que ocultem a ineficiência da gestão administrativa para gerenciar o funcionamento dos equipamentos, inclusive com manutenções, para a aquisição de medicamentos e insumos, desconsiderando, para isso, o investimento financeiro realizado pelo erário na compra desses equipamentos (BRASIL, 2009).

O atendimento ao paciente com DRC não se limita às sessões de hemodiálise ou Diálise Peritoneal, inclui também transporte, acesso à internação hospitalar quando necessário, a garantia de medicamentos da assistência farmacêutica básica e excepcionais e equidade na entrada em lista de espera para transplante renal (BRASIL, 2014).

A *National Kidney Foundation* desde 1997 tem fornecido diretrizes baseadas em evidências da prática clínica para todos os estágios da doença e suas complicações. Essas diretrizes determinam o estágio da DRC classificados como estágio 1 a 5, conforme sua gravidade, a partir dos valores da taxa de filtração glomerular (TFG) (ARAUJO; PEREIRA; ANJOS, 2009; DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2010).

Em 2002, a *Kidney Disease Outcome Quality Initiative* (KDOQI), patrocinada pela *National Kidney Foundation*, publicou uma diretriz sobre DRC que compreendia avaliação, classificação e estratificação de risco. Nesse importante documento, uma nova estrutura conceitual para o diagnóstico de DRC foi proposta e aceita mundialmente nos anos seguintes (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

A definição da DRC é baseada em três componentes: (1) um componente anatômico ou estrutural (marcadores de dano renal); (2) um componente funcional (baseado na TFG) e (3) um componente temporal. Com base nessa definição, seria portador de DRC qualquer indivíduo que, independente da causa, apresentasse TFG < 60 mL/min/1,73m² ou a TFG > 60 mL/min/1,73m² associada a pelo menos um

marcador de dano renal parenquimatoso (por exemplo, proteinúria) presente há pelo menos 3 meses (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

Quando a TFG atinge 15-20 ml/min/1,73m² a uremia torna-se aparente e os doentes renais apresentam sinais e sintomas como cefaleia, prurido, fraqueza, náusea, vômito, fadiga, confusão mental, edema, hálito de amônia, anemia e câibras musculares, dentre outros, fazendo-se necessária a hemodiálise ou outra terapia de substituição renal (TSR). Nas fases iniciais, estágios um e dois da doença, o doente apresenta-se assintomático, porém nas fases seguintes os sintomas se intensificam e persistem (ROMÃO JUNIOR, 2006).

2.2 PREVENÇÃO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA DRC

Os fatores de risco da DRC variam, desde as doenças primárias dos rins até às doenças sistêmicas, que acometem os órgãos renais e as doenças do trato urinário com infecções recorrentes. A nefropatia diabética, hipertensão arterial sistêmica e glomerulonefrite primária são as causas mais comuns da insuficiência renal terminal ao redor do mundo (BARROS, 1999; BARRETO, 2002; RIELLA, 2003; THOMÉ et al., 2006).

Outras doenças sistêmicas tais como: pielonefrite, lesões hereditárias obstrução do trato urinário, má formações congênitas doença renal policística e agenesia renal, distúrbios vasculares, infecções, medicamentos nefrotóxicos, agentes tóxicos ambientais e ocupacionais como chumbo, cádmio, mercúrio e cromo, também, podem ocasionar doença renal (GIANNINI; FORTI; DIAMENT, 2000; RIELLA, 2003).

Visando uma diminuição de morbimortalidade causadas por nefropatias, a atenção básica deve realizar ações de caráter individual ou coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção dos danos causados pela doença, assim como ações clínicas para o controle da hipertensão arterial, do diabetes mellitus, que são as principais causas da DRC, bem como das doenças do rim que possam ser realizadas nas Unidades Básicas de Saúde e Equipes da Saúde da Família (BRASIL, 2004)

Na década de 40 surgiram os primeiros tratamentos de hemodiálise cuja finalidade terapêutica era apenas para a Insuficiência Renal Aguda (IRA). No início dos anos 60, tanto a diálise peritoneal como a hemodiálise foram utilizadas como modalidades terapêuticas de intervenção para a IRC. Entre as décadas de 60 e 70 do século passado descobriram a técnica da confecção da fístula arteriovenosa e, em seguida a utilização de imunossuppressores, mais recentemente entraram com o uso da eritropoietina e a combinação destas técnicas proporcionam aumento da sobrevida aos pacientes (MACHADO; CAR, 2003).

A detecção precoce da lesão renal é de suma importância, já que pequenas elevações da creatinina sérica já podem significar perda significativa da função renal, e o tratamento pode estabilizar ou retardar a evolução da maioria das doenças renais. Portanto, a determinação do *clearance* de creatinina, ou sua estimativa por meio de fórmulas, é mais precisa do que a simples dosagem da creatinina sérica (BORTOLLO, 2008).

Ao diagnosticar a doença renal crônica previamente, as complicações associadas e a progressão para insuficiência renal podem ser retardadas e até mesmo evitadas com as devidas intervenções. A realização regular de testes para rastreamento em grupos de alto risco pode identificar precocemente a existência de lesão renal, possibilitando os procedimentos necessários o mais breve possível (CANZIANI; KIRSZTAJN, 2012).

Apesar dos critérios para diagnóstico da doença renal crônica estarem bem mais fáceis, o número de pacientes com DRC em estágio avançado vista pela primeira vez por nefrologista, imediatamente, antes do início de tratamento dialítico é elevado. O diagnóstico precoce e o encaminhamento imediato para o nefrologista são etapas primordiais para possibilitar a educação pré-diálise, bem como a implementação de medidas preventivas, a fim de retardar ou mesmo interromper a progressão da doença para os estágios mais avançados e diminuir inicialmente a morbimortalidade (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

O Ministério da saúde preconiza que a média complexidade deve realizar atenção diagnóstica e terapêutica especializada garantida ao portador de hipertensão arterial, diabetes mellitus e doenças renais, a partir do processo de referência e contra referência. Essas ações devem ser organizadas conforme o Plano Diretor de

Regionalização (PDR) de cada unidade federada, acoplado aos princípios e diretrizes de universalidade, equidade, regionalização, hierarquização e integralidade da atenção à saúde (BRASIL, 2014).

Quando os rins tornam-se incapazes de manter a homeostasia interna do organismo, é necessário um procedimento contínuo para substituir a função renal, e os tratamentos disponíveis são a hemodiálise, diálise peritoneal ou o transplante renal (KUSUMOTA; RODRIGUES; MARQUES, 2004).

Após a insuficiência renal ser diagnosticada, o indivíduo para sobreviver, torna-se necessário seguir o tratamento de substituição renal de maneira regular e assídua, independentemente das suas limitação e expectativas de vida e de melhora, sem cogitar a possibilidade de negligenciar, pois, há risco de óbito (MATTOS; MARUYAMA, 2010).

O portador de insuficiência renal crônica é conduzido a um tratamento doloroso, de longa duração e que geralmente limita sua rotina diária repercutindo em alterações não só em sua vida mas também nas vidas das pessoas que o cerca (MATTOS; MARUYMA, 2010). Além de se submeter a restrições quanto à ingestão de água, sais minerais e proteína e certos medicamentos como os anti-inflamatórios (REBOUÇAS, 2006).

Os tratamentos de substituição renal mais comuns consistem em hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP) e transplante renal (TR). Além destes há o tratamento conservador que consiste em controle dietético, das doenças de base como diabetes e pressão arterial através do uso de medicamentos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2013). Os doentes renais crônicos que apresentarem sintomas de uremia e, aqueles em que o tratamento conservador não é capaz de manter a vida sem prejuízo do seu estado nutricional ou agravamento das complicações crônicas da uremia, devem ser encaminhados à terapia renal substitutiva (RIBEIRO et al, 2008).

O transplante é a terapêutica mais adequada e de menor custo para a maioria dos portadores de doença renal crônica terminal, todavia é contraindicada nos casos de neoplasia, infecções sistêmicas em atividades, incompatibilidade sanguínea ABO e presença de anticorpos pré-formados contra o doador (RIBEIRO, et al, 2009).

É considerado um dos métodos de tratamento com maior aceitação, tanto por parte dos pacientes quanto da equipe médica, com menos complicações e até mesmo as doenças renais agudas como glomerulonefrites rapidamente progressiva e a nefropatia lúpica não estão contraindicadas, desde que seja realizado nas fases de inatividade da doença, ao contrário dos portadores de HIV, que é contraindicado (FERMI, 2011).

No Brasil, a questão da doação de órgãos ainda é um tema pouco discutido e até mesmo profissionais de saúde não são suficientemente esclarecidos. O tema envolve questões socioculturais, econômicas, religiosas e ética. O transplante é a realização de uma cirurgia em indivíduos com graves e irreversíveis problemas em um órgão ou tecido, na qual a pessoa recebe outro saudável que pode ser de um doador vivo ou com morte encefálica. Não é a cura, porém possibilita uma maior perspectiva de vida, e para isso demanda a adesão e fidelidade a uma terapêutica em longo prazo, o acompanhamento contínuo de uma equipe multiprofissional e a utilização de medicações imunossupressoras (SILVA, et al, 2011).

Em julho de 2011, o número estimado de pacientes inscritos em fila de espera para transplante era de 32.454, o que equivale a um percentual de 35,5% (SESSO et al, 2011). Dados revelam que o número de transplantes com doador falecido cresceu 1,2%, enquanto com doador vivo caiu 13,1%. Em sete anos, desde 2008, o número de transplantes com doador vivo, diminuiu 33%, sendo Rio Grande do Sul e São Paulo os estados mais ativos (REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES, 2015).

Em 2014, 5.652 pacientes foram transplantados no Brasil. Esse número caiu para 4.158 transplantados em 2015 (REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES, 2015). É importante o incentivo para a doação, além do que o doador não precisa de documento, apenas que a família tenha conhecimento da vontade em vida e permita a doação de órgãos (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2015).

O transplante renal possibilita o transplantado ter maior possibilidade de realizar um trabalho remunerado, visto que não interrompe suas atividades cotidianas para realizar diálise (LEITE et al, 2002). No Brasil, 90% dos pacientes mantidos em programa de diálise, realizam a hemodiálise e apenas 10% fazem Diálise peritoneal (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2013).

A diálise peritoneal é uma forma de TRS que acontece por método gravitacional e consiste na infusão de uma solução ácido-básica na cavidade abdominal, sendo o peritônio utilizado como filtro para a depuração sanguínea, cujo único objetivo é limpar o plasma sanguíneo. Existem três modalidades: diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), diálise peritoneal cíclica contínua (DPCC) e diálise peritoneal intermitente (DPI) (FERMI, 2011).

A Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC) é uma técnica de infusão de solução salina na cavidade abdominal do paciente, favorecendo a depuração do sangue através do peritônio, removendo substâncias desnecessárias ao organismo. Para realizar essa técnica em domicílio, o paciente recebe treinamento da enfermeira do serviço de diálise, e o paciente só retorna ao ambulatório para consultas médicas e de enfermagem periódicas, com objetivo de avaliar o estado de saúde, bem como o tratamento e possíveis complicações (KUSUMOTA; RODRIGUES; MARQUES, 2004).

A Diálise Peritoneal Cíclica Contínua (DPCC) ou automatizada (DPA) consiste em um método dialítico, o qual, utiliza-se uma máquina cicladora para infusão e drenagem da solução. Dispõe de alarme, aquecimento da solução e pode ser realizada durante a noite enquanto o indivíduo dorme (FERMI, 2011).

A hemodiálise (HD), (figura 1), consiste na modalidade de filtração sanguínea extracorpórea e trata-se da TRS mais utilizada no mundo (RIBEIRO, et al, 2009). Realiza as principais funções dos rins através de uma máquina no dialisador capilar, que promove a limpeza do plasma sanguíneo removendo as substâncias tóxicas e o excesso de líquido acumulado no sangue e tecidos do corpo, devido a insuficiência renal (KOEPE; ARAÚJO, 2008).

FIGURA 1 – Terapia renal substitutiva: Hemodiálise



Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Para que o sangue seja retirado, limpo e devolvido ao corpo, é necessário um acesso vascular. Existem dois tipos de acesso para hemodiálise: central e periférico. O primeiro, cateter de duplo lúmen (figura 2), é um acesso central, imediato e provisório, podendo ser inserido na veia subclávia, jugular interna ou femoral. O segundo é o acesso periférico e permanente (figura 3) e trata-se da fístula arteriovenosa (FERMI, 2011). Os cateteres utilizados são os que apresentam o maior risco de infecção e a maior parte das bacteremias começa pela invasão de microorganismos da flora residente ou transitórios da própria pele do paciente (RIBEIRO, et al, 2009).

FIGURA 2 - Acesso central: Cateter de duplo lúmen

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

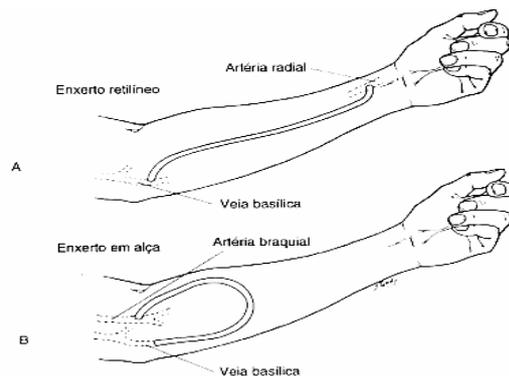
A fístula arteriovenosa é confeccionada cirurgicamente com anastomose subcutânea, geralmente, no antebraço, entre uma artéria e uma veia. As agulhas são inseridas dentro do vaso em busca de se obter o fluxo sanguíneo necessário para passar através do dialisador. É considerada o melhor tipo de acesso vascular para o tratamento em hemodiálise, por apresentar reduzidas taxas de complicações, ser segura e ter uma relativa durabilidade, com índice de sobrevida entre 65 e 75% em 3 anos (KOEPE; ARAÚJO, 2008; MANFRO, 2006).

FIGURA 3 – Acesso periférico: Fístula arteriovenosa

Fonte: Instituto Belkzac. Disponível em: <http://www.institutoendovascular.com.br/doencas-vasculares/fistula-para-hemodialise/>

Quando o paciente tem os vasos inadequados para a confecção da fístula está indicado o enxerto arteriovenoso (figura 4), o qual é criado pela interposição subcutânea de uma prótese biológica, semibiológica ou sintética entre uma artéria e a veia (FERMI, 2011).

FIGURA 4 – Enxerto ou prótese arteriovenosa



Fonte: Fermi, 2003.

Geralmente as fístulas arteriovenosas apresentam complicações como: infecção, trombose, estenose e aneurisma. Os aneurismas ou pseudo-aneurismas (Figura 5) são complicações decorrentes do enfraquecimento da parede do vaso ocasionado por repetidas punções no mesmo local. A correção cirúrgica está indicada quando o doente apresentar quadro algíco, infecção, dificuldade para puncionar o vaso, erosão da pele, rápida expansão e baixo fluxo associado à estenose (MOREIRA, et al, 2011).

FIGURA 5 – Aneurisma ou pseudo-aneurisma



Fonte: Dados da Pesquisa, 2016.

Para realizar a hemodiálise, são realizadas punções com agulhas (figura 6) que ligam o paciente à máquina, e estas repetições podem formar aneurismas decorrentes do enfraquecimento da parede do vaso. Muitas vezes o problema é considerado apenas estético e evita-se puncionar na região afetada. Quando há dor, infecção, limitação da área de punção, erosão da pele, rápida expansão e baixo fluxo associado à estenose, a correção cirúrgica está indicada (MOREIRA et al, 2011).

FIGURA 6 – Agulhas para punção venosa no tratamento de hemodiálise



Fonte: Nefrologia Cuiabá. Disponível em: <http://nefrocbba.blogspot.com.br/2010/07/fistula-arteriovenosa.html>

A assistência na alta complexidade ocorre através dos Serviços de Nefrologia e dos Centros de Referência em Nefrologia e são regulamentadas pela Secretaria de Atenção à Saúde, visando garantir o acesso e assegurar a qualidade do processo de diálise buscando alcançar impacto positivo na sobrevida, na morbidade e na qualidade de vida e garantir equidade na entrada em lista de espera para transplante renal (BRASIL, 2014).

O diagnóstico e tratamento precoces ainda são a melhor forma de prevenir a progressão da doença renal crônica com perda irreversível de função. É importante e necessário a classe médica atentar para essa possibilidade diagnóstica ainda na atenção básica, pois o não nefrologista tem papel central na identificação e prevenção da doença, no encaminhamento destes pacientes, especialmente nos grupos de risco (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

2.3 COPING OU ENFRENTAMENTO

O adoecimento se constitui em uma experiência singular, pois unificam os diversos significados tomando como base as experiências vivenciadas em seus contextos socioculturais, por cada indivíduo (MATTOS; MARUYAMA, 2010). Quando a pessoa adocece, passa a interpretar e reinterpretar os significados com base nas experiências de vida, caracterizando este processo particular como sua forma de enfrentamento (GOMES; MENDONÇA; PONTES, 2002).

Coping ou enfrentamento são sinônimos e referem-se a um conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais utilizadas pelas pessoas com o objetivo de enfrentar situações de estresse (VALCANTI, et al, 2011). É definido como um processo, através do qual o indivíduo administra as demandas da relação pessoa-ambiente, que são avaliadas como estressantes e as emoções que elas geram. Pode ser classificado em duas importantes divisões: enfrentamento centrado no problema e enfrentamento centrado na emoção, embora muitas vezes ocorram ao mesmo tempo, podendo ser reciprocamente facilitadores (COSTA; LEITE, 2009).

O enfrentamento tem duas funções principais, a primeira é o gerenciamento ou alteração do evento estressor; nesse caso, o enfrentamento está focalizado no problema; a segunda refere-se ao controle, redução ou eliminação das respostas emocionais ao evento estressor e esse enfrentamento está focalizado na emoção, sendo paliativo, ou seja, o sujeito procura aliviar o estresse para sentir-se melhor diante de um evento que não pode ser removido. Cada evento estressor é seguido de duas formas de apreciação: primária e secundária. Na primária, a pessoa analisa em que ponto ela foi atingida pela situação estressora e, o resultado desse julgamento colabora para a qualidade e intensidade da emoção (TRENTINI, 2005).

A estratégia focalizada na emoção é definida como um esforço para regular o estado emocional que está associado ao estresse. Esses esforços são dirigidos a um nível somático e/ou a um nível de sentimentos, tendo por objetivo alterar o estado emocional do indivíduo. A principal função dessa estratégia é reduzir a sensação física desagradável de um estado de estresse (COSTA; LEITE, 2009).

A estratégia focalizada no problema constitui-se num esforço para atuar na situação que originou o estresse. A função dessa estratégia é alterar o problema

existente na relação entre a pessoa e o ambiente que está causando a tensão. A utilização de estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, ou na emoção, depende da avaliação cognitiva (COSTA; LEITE, 2009).

O *coping* pode ser correlacionado com estudos sobre cognições, comportamentos, emoções, reações fisiológicas e situações sociais, nos quais o ambiente social também é investigado como fator que exerce papel na prevenção contra doenças e na manutenção da saúde (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008).

2.3.1 Enfrentamento da doença renal crônica

A doença renal crônica vem sendo considerada um importante problema de saúde pública, no Brasil e no mundo, devido à crescente prevalência e os elevados custos para manutenção dos pacientes renais dialíticos nas diversas formas de terapia renal substitutivas. O Brasil é um dos países com maior número de pacientes em diálise em todo o mundo, com acesso ao tratamento universal e gratuito, porém os usuários enfrentam longas filas de espera para aderir ao programa dialítico (FERRAZ et al., 2010).

A descoberta de uma doença renal crônica causa medo, angustia, revolta, tristeza, leva à necessidade de um tratamento continuado, submetendo o paciente a idas e vindas ao hospital e esta nova rotina poderá ser impactante, desgastante, estressante e diante do diagnóstico da DRC em estágio terminal estabelecerá a necessidade de diálise ou de transplantes, afastando em muitos casos o indivíduo parcial ou totalmente do trabalho, com consequências na renda familiar, impondo limitações na vida do indivíduo em vários aspectos, remetendo-o à dependência de um serviço de saúde (SILVA et al., 2002).

Esta condição crônica implica em mudanças no modo de viver e altera o cotidiano de vida, principalmente naquelas situações que demandam cuidado contínuo e prolongado como a doença renal crônica, caracterizada pela perda progressiva e irreversível da função renal e cujo método terapêutico para o seu tratamento é a hemodiálise (MATTOS; MARUYAMA, 2009; ROMÃO JÚNIOR, 2004).

Estar interligado a uma máquina três vezes por semana por um longo período de tempo até realizar o transplante é desafiador e brota uma ambiguidade de sensações, como a raiva ao lembrá-lo que é dependente dela e, ao mesmo tempo a gratidão por mantê-lo vivo, pois o portador de DRC que realiza hemodiálise conhece a importância da máquina (MATTOS; MARUYAMA, 2010).

Outro ponto de enfrentamento, para os portadores de doença renal crônica, são as complicações ocasionadas pela fístula arteriovenosa. As cicatrizes e aneurismas (figura 7) provocados por ela ocasionam o comprometimento da auto-imagem destes indivíduos, podendo causar sofrimentos que na maioria das vezes sequer são verbalizados e são muitas vezes ocultados por vestimentas para não ser estigmatizado (KOEPE; ARAÚJO, 2007; MANFRO, 2006).

A sociedade percebe um indivíduo doente, após diagnóstico, como incapaz de conduzir e administrar a própria vida. Essa incapacidade é representada pelo estigma de doente no meio social em que ainda valoriza-se demasiadamente tudo que transmite beleza, perfeição e funcionalidade, recriminando, tudo o que contradiz o que é estabelecido como normal. Existem sim limitações para o doente renal, porém o indivíduo deve estar consciente das suas limitações a fim de contorná-las e superá-las, mas jamais deve reduzir-se a elas (BRITO, 2009).

FIGURA 7 – Forma de camuflar o aneurisma para não ser estigmatizado



Fonte: Dados da Pesquisa, 2016.

As pessoas em tratamento de hemodiálise necessitam acessar os serviços de saúde, dependem dos serviços prestados, de controle rigoroso na dieta e ingestão de líquidos, restrição da atividade laboral, há redução da sua participação no orçamento

doméstico, dentre outros, que se configuram em perdas e danos aos pacientes e seus familiares, afetando a dimensão pessoal, familiar e social (MATTOS; MARUYAMA, 2009).

Esses acontecimentos repercutem na vida dos indivíduos que fazem hemodiálise e os levam a fazer interpretações sobre sua doença e sua vida mantida sob dependência de uma máquina, e, o transplante renal, geralmente, torna-se almejado como possibilidade de retomar sua liberdade, sua rotina sem horários pré-determinados, de sentir o corpo funcionando normalmente sem dependência da máquina (KUSSUMOTA, et. al. 2008; BEZERRA, 2006; RAMOS, et. al. 2008).

Os doentes renais crônicos precisam se adequarem às mudanças de rotina, ao seu tratamento, aos muitos problemas psicossociais, fisiológicos e espirituais decorrentes dos mesmos e por isso muitos se agarram à fé e à religião como forma de refúgio em busca de apoio e alívio para seu sofrimento (VALCANTI, et al, 2012). A forma como o indivíduo percebe o surgimento de uma doença e a evolução do tratamento, influencia a escolha dos recursos de enfrentamento que utilizará seja a busca pela família, amigos, religião, apoio social, equipe multiprofissional ou outros (SILVA et al., 2002).

A espiritualidade e a religiosidade podem ser compreendidas como importantes estratégias de enfrentamento de doenças, dando suporte frente às difíceis situações como trauma e/ou estresse (GUIMARÃES; AZEVUM, 2007). O *coping* religioso é utilizado como estratégia de enfrentamento alternativa frente às condições adversas de saúde e pode ser definido como uso das crenças religiosas para compreender e lidar com os agentes causadores de estresse na sua vida (PANZINI; BENDEIRA, 2007).

Crenças e práticas religiosas geralmente estão associadas com melhor saúde física e mental. Mas apesar do conceito de *coping* religioso ter uma conotação positiva, ele pode também ser negativo, da mesma forma, as estratégias de *coping* religioso/espiritual (VALCANTI, et al, 2012).

Os autores supracitados ressaltam que o *coping* religioso/espiritual positivo proporciona efeito benéfico ao indivíduo, como por exemplo, procurar proteção Divina ou maior conexão com forças transcendentais, buscar conforto ou ajuda na literatura religiosa. Por outro lado, o *coping* religioso/espiritual negativo está relacionado a

medidas que traz consequências prejudiciais ao indivíduo, como por exemplo, delegar a Deus a resolução dos problemas, questionar sua existência, definir a condição de estresse como uma punição de Deus, dentre outros.

Portanto o *coping* religioso/espiritual está interligado tanto a estratégias direcionadas para o problema quanto para a emoção, assim como à liberação de sentimentos positivos ou negativos relacionados ao estresse, podendo, então, apresentar caráter adaptativo ou não. As estratégias relativas à religiosidade em seu processo de enfrentamento, são mais utilizadas por pessoas com crenças e práticas religiosas (PANZINI; BADEIRA, 2007).

Outra estratégia de enfrentamento é o apoio social, este, depende tanto do esforço pessoal quanto recebido, para possibilitar diferentes tipos de adaptação à sua patologia. A hemodiálise é um evento inesperado que remete o paciente a uma relação de dependência a um serviço de saúde, equipe especializada, a uma máquina e a um esquema terapêutico rigoroso, assim como requer o apoio social dos familiares e amigos (MATTOS; MARUYMA, 2010).

O apoio social diz respeito ao aspecto funcional ou qualitativo da rede social. Refere-se a ter alguém com quem contar para receber, como auxílio material, emocional ou afetivo, advindos de grupos e/ou pessoas que estabelecem contatos sistemáticos com um indivíduo, resultando em efeitos emocionais e comportamentais positivos, beneficiando ambas as partes (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008).

A família é um grupo social delimitado e identificável, com dinâmicas internas coerentes com o contexto social ao qual pertencem e são pessoas que se influenciam mutuamente com intensidade (dependência emocional) e respondem a expectativas recíprocas. Geralmente compartilham crenças, valores e significados que configuram a sua cultura (SOUZA; SANTO, 2007).

Um dos principais recursos externos do paciente, para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento é o apoio familiar. Enquanto o paciente designa uma batalha contra a doença renal procurando lidar melhor com o estresse, a família tem um papel primordial de apoiar nas mudanças que ocorrem com o indivíduo, evitando assim fatores desnecessários para o estresse, ou ajudando-o a lidar com ele (PEDROLO; ZAGO, 2002).

A família tem a capacidade de manter a sua estrutura em um ambiente em alteração. Porém, quando há mudanças em um membro da família, independente da qualidade das relações, esse acontecimento atinge os demais entes, bem como o sistema como um todo, pois cada membro influencia os outros, sendo ao mesmo tempo influenciado por eles (PEDROLO; ZAGO, 2002).

As necessidades de adaptação da dinâmica familiar dos doentes renais crônicos, são intensas e tendem a elevar-se na proporção em que a doença evolui. Quando o paciente perde sua autonomia para assumir seus compromissos devido as dificuldades físicas e as relacionadas ao tratamento, necessita do compromisso e dedicação da família, que pode ser manifestada de diversas formas e em diferentes situações, como por exemplo levá-lo às sessões de hemodiálise e estar presente no final da diálise para buscá-lo (CARREIRA; MARCON, 2003).

As práticas profissionais e as instituições de saúde também podem promover formas positivas de enfrentamento na condição de adoecimento, à medida que se amplia a atuação para além do corpo biológico, integrando-se no cuidado as dimensões socioculturais presentes no contexto de vida (GOMES; MENDONÇA; PONTES, 2002).

Portanto, a equipe multiprofissional tem o papel fundamental de estimular a capacidade dos portadores de doença renal crônica para se adaptarem de maneira positiva ao novo estilo de vida que os aguarda, bem como assumir o controle do seu tratamento, abordando saúde e doença, não como elementos opostos, mas como parte de um processo único (GUALDA; BERGAMASCO, 2004).

3 MÉTODOS

3.1 TIPO DE ESTUDO

Para atender ao objetivo da pesquisa de analisar as repercussões da doença renal crônica e estratégias de enfrentamento para lidar com a doença e seu tratamento, a partir da perspectiva de portadores em hemodiálise, compreende-se que a abordagem qualitativa seja a que tem elementos analíticos para alcançá-lo, tendo sido escolhida para delinear este estudo.

Foi realizado um estudo de campo do tipo qualitativo, o qual compreende um conjunto de diferentes técnicas interpretativas que visam a escrever e a decodificar os componentes de um sistema complexo de significados, com o objetivo traduzir e expressar o sentido dos fenômenos do mundo social, ou seja, reduzir a distância entre indicador e indicado, entre contexto e ação, entre teoria e dados (NEVES, 1996).

Para Pope e Mays (2009), a pesquisa qualitativa permite explorar as compreensões subjetivas das pessoas, preocupando-se com a interpretação e análise dos fenômenos sociais, que não pode ser quantificado, ou seja, almeja responder a questões particulares, intrinsecamente relacionadas ao mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, mas não se propõe a generalizar.

A abordagem qualitativa é desenvolvida com a finalidade de proporcionar uma visão geral de determinado assunto, sendo mais utilizada em pesquisas que tratam de temas pouco explorados, para os quais se torna difícil elaborar hipóteses definitivas e operacionalizáveis. Este tipo de abordagem entende o indivíduo como ser único, com seus valores e significados (MINAYO, 2007).

3.2 POPULAÇÃO

A população estudada foi composta por participantes jovens e adultos, maiores de 18 anos, do sexo masculino e feminino, portadores de insuficiência renal crônica, que realizavam hemodiálise na cidade de Patos-PB. Não se restringiu a participação

à especificidade de crença, moradia e estado civil para representar a heterogeneidade do grupo.

3.3 LOCAL DA PESQUISA

A coleta de dados ocorreu em uma clínica de hemodiálise no município de Patos-PB. O centro de Hemodiálise é referência terciária e atende 88 indivíduos com Doença Renal. Trata-se de uma clínica privada com repasse financeiro por parte do Estado, para que os pacientes da própria cidade e de outros municípios sejam atendidos pelo SUS. Está em funcionamento desde dezembro de 2002 e é considerada um centro de referência do sertão paraibano atendendo aproximadamente 30 municípios.

A clínica possui 15 máquinas de hemodiálise e o tratamento é oferecido em três turnos de quatro horas cada (manhã e tarde, das 06:00h às 18:00h), divididos em dois grupos sendo o primeiro às segundas, quartas e sextas-feiras e o segundo grupo às terças, quintas e sábados, assistindo 44 pacientes por dia.

O espaço interno da clínica é amplo contendo salas bem iluminadas, higienizadas, climatizadas, com cadeiras reclináveis e confortáveis, além de uma equipe multiprofissional composta de médicos, enfermeiros, psicólogo, assistente social, nutricionista e técnicos de enfermagem acompanhando os pacientes durante o procedimento de hemodiálise.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Estiveram aptos a participar da pesquisa os indivíduos com insuficiência renal crônica (IRC) em tratamento de hemodiálise, maiores de 18 anos, do sexo masculino e feminino.

Foram excluídos do estudo os pacientes com insuficiência renal aguda, haja vista que o quadro é reversível; ou os portadores de IRC que se recusaram ou que não concordaram em assinar o Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

3.5 INSTRUMENTO E PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS

Inicialmente o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNISANTOS e, somente após a sua aprovação sob nº do protocolo: 1.095.895 (ANEXO – A), e termo de autorização institucional (ANEXO – B), iniciou-se a coleta de dados.

Para a realização das entrevistas, os participantes foram selecionados a partir do critério de conveniência e aqueles que atendiam os critérios de inclusão, eram convidados e previamente informamos sobre a finalidade do estudo, explicando que seria uma entrevista gravada e a necessidade da assinatura do Termo de Consentimento livre e esclarecido (ANEXO – C). Também lhes foi esclarecida a importância da participação neste estudo e a liberdade de, a qualquer momento, desistir da mesma sem qualquer prejuízo para o acompanhamento clínico. Verbalmente foi solicitada a gravação da entrevista e todos concederam.

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada que segundo Manzini (1990/1991, p. 154), está focalizada em um assunto sobre o qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. O autor relata que desse tipo de entrevista pode tranquilamente surgir informações de forma espontânea e livre, sem falar que as respostas não são dependentes de uma sequência ou padronização de alternativas.

As entrevistas seguiram um roteiro semiestruturado dividido em três partes (ANEXO – D), visando o conhecimento das principais repercussões que a doença e o tratamento causaram na rotina diária dos participantes, bem como quais estratégias de enfrentamento foram utilizadas para iniciar e manter o tratamento, como religião, grupo de apoio social, familiares, chás/remédios caseiros, dentre outros.

A primeira parte do roteiro de entrevista, no cabeçalho, eram focalizadas perguntas sociodemográficas, como data de nascimento, endereço, profissão, escolaridade, religião e com quem reside. A segunda parte do roteiro se referia ao tempo de diagnóstico, tempo de tratamento e patologias associadas. Na terceira parte era solicitado que relatassem sobre a descoberta do diagnóstico, como se sentiram com a notícia, a origem do encaminhamento para o tratamento especializado, o acesso à hemodiálise, o tempo de espera por vaga, as principais dificuldades e facilidades para iniciar e manter a hemodiálise.

Também foi solicitado que narrassem sobre a repercussão da doença e tratamento em suas vidas como na alimentação, no trabalho, no cotidiano, na vida conjugal, na saúde geral e quais estratégias de enfrentamento eles buscaram para lidarem com essas mudanças em suas vidas. Durante as narrativas, realizamos perguntas com o objetivo de estimular o relato das experiências ou esclarecimentos.

As entrevistas ocorreram na referida instituição, no mês de julho de 2015, no próprio serviço de hemodiálise em uma sala reservada e no período pré-dialítico que antecede o procedimento de hemodiálise, com duração mínima de dezenove minutos, estando mais focada ao tema, e máxima de 26 minutos. Ao final de cada entrevista, foram feitas algumas anotações como emoções exteriorizadas ou verbalizadas com o propósito de melhor compreender aquele momento.

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Após realização da coleta de dados, prosseguiu para a transcrição das entrevistas e categorização das falas. Posteriormente, foi feita uma análise qualitativa, que segundo Oliveira (1997), tem a função de interpretar o comportamento ou atitudes dos indivíduos, buscando sempre comparar os resultados obtidos com a literatura pertinente.

As entrevistas foram transcritas, categorizadas e analisadas através da análise de conteúdo de Bardin (2011), a qual se dá pelo conjunto de técnicas de análise das comunicações, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos para descrever o

conteúdo das falas e obter indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção das mesmas. Segundo a autora, essa análise de conteúdo é realizada em três fases: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Portanto, inicialmente, foi realizada a leitura geral da transcrição das entrevistas para a realização análise, com intuito de sistematizar as ideias iniciais colocadas pelo referencial teórico e apontar indicadores para a interpretação das informações coletadas. Esta primeira fase serviu para conduzir as operações sucessivas de análise através da leitura flutuante, escolha dos documentos, formulação das hipóteses e elaboração de indicadores.

Em seguida, partiu-se para a exploração do material, utilizando recortes das falas em unidades de registros, a fim de agrupar as informações em categorias. Por último, foi realizado o tratamento dos resultados, inferência e interpretação do conteúdo das entrevistas.

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa UNISANTOS, e após os participantes assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foi realizada a pesquisa onde a mesma esteve de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que rege sobre a ética da pesquisa envolvendo seres humanos direta ou indiretamente, assegurando a garantia de que a privacidade do sujeito da pesquisa será preservada como todos os direitos sobre os princípios éticos de Beneficência, Respeito e Justiça sem nenhum tipo de prejuízo ou penalização ao participante (BRASIL, 2012).

A pesquisadora assinou um termo de responsabilidade e compromisso do pesquisador (ANEXO – E), se comprometendo em resguardar os participantes e cumprir total sigilo sobre as informações. As entrevistas aconteceram numa sala reservada para maior sigilo da fala dos participantes, usando apenas o primeiro nome, sendo o sobrenome ocultado e zelou-se para que não houvesse sofrimento ou dano

de ordem física ou emocional aos mesmos. Na versão final os nomes dos participantes foram substituídos por nomes fictícios.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo foi realizado com pacientes em tratamento hemodiálise no município de Patos e teve como objetivo geral analisar as repercussões da doença renal crônica e estratégias de enfrentamento para lidar com a doença e seu tratamento a partir da perspectiva dos entrevistados, bem como averiguar as principais dificuldades e facilidades de acesso ao serviço e manutenção do tratamento de hemodiálise, analisar as repercussões da doença renal crônica e da terapia de substituição renal no cotidiano do paciente e conhecer as estratégias e recursos utilizados pelos pacientes para enfrentamento da doença e tratamento.

4.1 Caracterização dos participantes

O grupo entrevistado foi composto por 6 indivíduos, 2 de cor branca e igualmente um terço de pardos e de negros. Houve igual representação de sexo, 3 homens e 3 mulheres com idade entre 20 e 55 anos. A maioria dos participantes era solteira e católica, tanto entre os homens quanto entre as mulheres, de escolaridade variando de não alfabetizado a ensino médio completo. A profissão variou entre pedreiro, carpinteiro garçoneiro, agricultores e estudante, porém nenhum estava trabalhando e 05 recebiam um auxílio-doença no valor de um salário mínimo.

Tabela 1: Dados sociodemográficos dos pacientes em tratamento de hemodiálise no Município de Patos - PB.

Participante	Sexo	Idade	Cor	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Religião	Renda familiar	Com quantas pessoas coabita
Rute	F	20	Negra	Solteira	2º Grau Incomp.	Estudante	Católica	2 salários	3 pessoas
Mara	F	26	Branca	Solteira	2º Grau Comp.	Garçonete	Evangélica	1 salário	2 pessoas
Bento	M	30	Negra	Solteiro	5ª a 8ª série	Agricultor	Evangélico	2 salários	8 pessoas
Pedro	M	44	Branca	Casado	1ª a 4ª Série	Carpinteiro	Católico	Sem renda	1 pessoa
Joana	F	51	Parda	Casada	Não Alfabetizado	Agricultora	Católica	2 salários	5 pessoas
Paulo	M	55	Parda	Solteiro	1ª a 4ª Série	Pedreiro	Católico	1 salário	Sozinho

* salário mínimo equivalente ao mês de Julho/2015 no valor de 735,00.

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Como pode ser visto na tabela 1, um dos entrevistados não tinha renda familiar, morava sozinho e ainda não recebia auxílio-doença, pois encontrava-se em tratamento há dois meses e o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) estava em greve. Os demais participantes eram assegurados, recebiam auxílio-doença, residiam com familiares e a renda familiar variou entre um e dois salários mínimos, condizendo com os achados de um estudo de Coutinho e Tavares (2011) com 330 pacientes em 8 unidades de diálise do estado do Maranhão. Os autores avaliam as condições de atenção ao paciente em tratamento de hemodiálise, sob a ótica do usuário e constataram que a maioria dos pacientes renais crônicos, tinha renda familiar de no máximo dois salários mínimos, vivendo em situação econômica precária, com dificuldades para aquisição de alimentação básica, remédios, itens com os quais mais gastam seu limitado orçamento.

Cordeiro, et al. (2009) realizaram um estudo para avaliar a qualidade de vida de 72 pacientes hemodialíticos em Goiânia no ano de 2005, e também constataram a renda familiar abaixo de dois salários mínimos e a maioria não trabalhava em função da doença renal ou da perda da visão. Os que trabalhavam perceberam maior impacto da doença no papel profissional.

O tratamento de hemodiálise limita a atividade laboral do doente renal crônico, pois exige que o paciente realize o procedimento três vezes por semana com duração de quatro horas. Além do paciente sair debilitado do tratamento, ele não pode fazer esforço físico com o membro do acesso vascular e, nem toda empresa permite que seu funcionário falte ao trabalho 3 dias na semana, por tempo indeterminado.

4.2 Acesso ao serviço de Hemodiálise

Todos os entrevistados relataram que a descoberta do diagnóstico foi revelado no serviço público hospitalar e foram encaminhados para o tratamento de hemodiálise com acesso imediato, sem restrições ou espera por vaga, e o diagnóstico se deu por sintomas típicos e atípicos da insuficiência renal crônica.

Esse resultado contrasta com os dados de Mattos e Maruyama (2010), em um estudo realizado para compreender a experiência de adoecimento de pessoas com doença renal crônica submetida à hemodiálise em uma instituição privada no Mato Grosso. Os autores identificaram, que os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), ao buscarem cuidados para própria saúde se depararam com barreiras e precisaram encarar longos períodos de espera para terem acesso a determinados serviços na saúde pública, além de que os profissionais nem sempre fazem o encaminhamento correto, havendo insatisfação do usuário, bem como a falta de resolutividade do problema.

Os resultados também diferenciaram dos achados de Coutinho e Tavares (2011) nos quais os doentes renais crônicos padeceram com a falta de vagas em clínicas e hospitais para realizar Hemodiálise. Os autores ressaltam que a cada ano cerca de 4.000 pacientes não conseguem vaga para realizar a terapia e em virtude da demora no diagnóstico, os usuários chegam ao serviço de saúde em estado crítico, carecendo de tratamentos mais complexos e com graves consequências na qualidade de vida.

É necessário a existência de vaga disponível em Hospitais da Rede Pública para início de tratamento de novos casos de doença renal, já que são “porta de entrada” dos pacientes que precisam iniciar a Terapia Renal Substitutiva. Os doentes renais são transferidos para Clínicas Conveniadas somente após o diagnóstico, confecção do acesso vascular e exames atualizados. Desta forma, medidas para prover aumento no número de vagas para Hemodiálise, tanto no Serviço Público quanto no Privado, se fazem necessárias e urgentes (TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, 2010).

O quadro 1 foi elaborado para representar a categorização das falas dos entrevistados, seguindo a sequência do roteiro de entrevista para posterior análise qualitativa.

Quadro 1: Modelo de categorização das falas.

Categoria	Subcategoria	Indicadores
Origem do Encaminhamento	Sintomas típicos (edema, enjoo, dor lombar irradiando para o abdome)	Pernas inchadas, falta de ar, dor das costas pra barriga, não urinava,
	Doenças não relacionadas	AVC, febre, convulsão, vista ruim, asma, dores nas pernas e quadril.
Acesso e início do tratamento	Rápido, imediato	No mesmo dia, no outro dia.
Reações do paciente ao diagnóstico	Emocionais	Tristeza, depressão, medo, desespero
	Cognitivas	Pensava besteira, chorei, pensei em ficar bom.
	A curto prazo	Pensava que ia morrer, me senti inútil, pensei a vida acabou pra mim.
	A prazo longo	Bola pra frente, é assim mesmo, a gente se conforma, tem que se conformar
Manutenção do tratamento – dificuldade	Deslocamento	Longe, falta veículo (transporte), perder 3 dias da semana para fazer o tratamento
Manutenção do tratamento – facilidade	Equipe Multiprofissional	Boa, ótima, conversar com os médicos, enfermeira, psicóloga.
	Amigos	Apoio, se dispõe a vir, doar rins para transplante
Repercussões na vida social	Alimentação	Bebo pouca água, não como tudo, como mais frango e peixe, água de coco não pode
	Trabalho	Aposentou, deixei de trabalhar
	Rotina/cotidiano/lazer	No início não saía, não ia pra escola, não dar pra correr, cateter, braço da fístula, deslocamento 3 vezes por semana para dialisar, não posso andar de bicicleta, guiar moto, ir a festas, afazeres doméstico como estender lençol.
	Relacionamento com o(a) parceiro(a)	Melhorou, ele/ela me apoia, me dá força, não mudou nada
	Saúde percebida	Cansaço, hipertensão, indisposição, cardiopatia, viroses
Enfrentamento da doença e do tratamento	Como lida com as mudanças	O importante é tá vivo, tranquilo, tem que aceitar, aprendizagem
	Família	Minha mãe, meu pai
	Companheiro (a)	Minha namorada, meu namorado, meu esposo, minha esposa
	Cognitivo	Pensar positivo, pensava em ficar bom, tentava não pensar na doença, tinha que aceitar.
	Medicina alternativa	Chás/remédios caseiros
	Hábito	Seguir rotina saudável

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

A análise da história clínica (quadro 2), demonstrou que cinco dos participantes foram encaminhados ao serviço de hemodiálise, por hospitais e um pela Unidade de Pronto Atendimento (UPA). Todos os entrevistados eram usuários exclusivamente do SUS e ingressaram ao Serviço de Hemodiálise proveniente de unidades de urgência e emergência.

Quadro 2: Histórico, encaminhamento e doenças associadas.

Participante	Tempo de diagnóstico	Tempo de tratamento	Origem do encaminhamento	Descoberta da doença	Patologias associadas
Rute	4 anos	4 anos	Urgência de hospital público	Foi hospitalizada após um quadro febre e convulsão. Na ocasião foi realizado o diagnóstico da doença renal.	Hipertensão arterial sistêmica
Mara	3 anos	3 anos	Unidade de pronto atendimento (UPA) Serviço público	Paciente com queixa de cansaço e falta de ar, foi pra UPA e foi diagnosticado asma. Não solucionando o quadro com medicações, realizou exames e já foi encaminhada para hemodiálise.	Hipertensão arterial sistêmica
Bento	11 anos	11 anos	Urgência de hospital público	Paciente havia perdido um irmão com IRC. Após quadro de náuseas e edema foi ao hospital, realizou exames e foi encaminhado para a hemodiálise.	Hipertensão arterial sistêmica, rins policísticos, cardiopatia
Pedro	18 anos	18 anos	Enfermaria de hospital público.	Paciente sofreu AVE e foi hospitalizado. Após realização de exames, foi diagnosticado IRC e encaminhado para hemodiálise. Em 2005 fez transplante renal, em 2013 perdeu e voltou para a hemodiálise.	Hipertensão arterial sistêmica, rins policísticos, cardiopatia
Joana	9 anos	9 anos	Urgência de hospital público	Paciente sentia muita dor e apresentava edema, foi para um hospital público em João Pessoa e após exames foi diagnosticado e IRC e encaminhada para hemodiálise.	Hipertensão arterial sistêmica
Paulo	2 meses	2 meses	Urgência de hospital público	Paciente sentia muita dor nas pernas e região lombar, foi para o hospital e após exames complementares, recebeu o diagnóstico de IRC.	Hipertensão arterial sistêmica

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Os resultados corroboram com o estudo de Coutinho e Tavares (2011), a respeito da principal via de acesso, a maioria dos 330 participantes (35,2%) era procedente de serviços de urgência e emergência, seguido de unidades de média complexidade (26,9), serviços de alta complexidade (18,8), de unidades básicas de saúde (9,1) e proveniente de outras (10%).

Esses dados revelaram a possível deficiência na atenção primária à saúde, na identificação da doença renal em estágios iniciais da doença. Visto que a doença renal crônica é na maioria dos casos assintomática, o doente renal procura orientação médica nos estágios finais quando já estão presentes os sinais e sintomas da falência renal e o meio mais rápido de atendimento é a urgência e emergência hospitalar, sendo a mais propícia para estes pacientes. Porém, quando a doença é descoberta na fase terminal, a única possibilidade terapêutica para a sobrevivência do paciente é a terapia de substituição renal.

Bastos e Kirsztajn (2011), consideram o diagnóstico precoce realizado na atenção básica e o encaminhamento imediato para o nefrologista primordiais para possibilitar a educação pré-diálise, bem como implementar medidas preventivas para retardar ou mesmo interromper a progressão à estágios avançados e diminuir a morbimortalidade. Haja vista, os critérios de avaliação para o diagnóstico da doença renal crônica serem mais simples atualmente, o diagnóstico ser possível na atenção básica, o número de pacientes com doença renal crônica continua elevado e o diagnóstico em estágio avançado, realizado pelo médico nefrologista, imediatamente antes do início da hemodiálise.

Todos os entrevistados foram diagnosticados na fase de insuficiência renal crônica terminal, sem possibilidade de retardo da progressão ou reversão nesse estágio da doença, e conduzidos à hemodiálise como única opção de sobrevivência.

A doença renal crônica é silenciosa inicialmente e os sinais e sintomas apresentados pelos portadores geralmente os remetem a outros diagnósticos, porém quando são solicitados exames complementares, como ureia e creatinina, por exemplo, confirma-se a patologia renal, como foi observada no relato de Rute:

Eu tava em casa aí deu uma febre, em mim, fiquei 42°C de febre, aí fui pro hospital já com minha vista [...] num tava enxergando quase nada, aí o médico fez exame e tudo lá, aí ele falou pra mim bem que era doença renal. Aí já mandaram logo. Disse que era pra vim já. (Rute, 20 anos)

Com relação às patologias associadas, a Hipertensão arterial foi apresentada por todos os entrevistados, seguida de cardiopatia e rins policísticos associado em dois participantes. Esse achado corrobora com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2014) que, aponta a nefropatia hipertensiva como a principal doença de base encontrada nos doentes renais crônicos, seguida pelo diabetes entre outras.

A hipertensão arterial é uma das principais causas da doença renal crônica, mas também pode ser consequência, e essa situação associada, eleva consideravelmente o risco cardiovascular (BORTOLOTTI; PRAXEDES, 2005). Também é considerada fator de risco para patologias decorrentes de aterosclerose e trombose que se exteriorizam, especialmente devido acometimento cerebral, cardíaco, renal e vascular periférico (PASSOS; ASSIS; BARRETO, 2006).

A doença hipertensiva pode derivar de qualquer forma de doença renal que diminua o número de néfrons funcionantes, ocasionando retenção de sódio e água sendo a nefrosclerose hipertensiva a causa mais comum de doença renal progressiva (KOHLMANN, et al, 1999).

4.3 Reações ao diagnóstico

Frente ao diagnóstico da doença renal crônica e da necessidade do tratamento de hemodiálise, a maioria dos entrevistados referiu em suas respostas cognitivas e emocionais 'a curto prazo', pensamentos de desespero, medo de morrer, choque e impotência, porém 'a longo prazo', esses pensamentos foram de conformismo:

Eu me senti inútil. Eu disse: pronto, num vou ser mais nada. Todos os meus sonhos que eu tava... queria vir pra cá justo pra estudar [...] aí me acostumei, tudo eu sou assim. (Mara, 26 anos)

Meu pensamento era de o médico agir e fazer logo o tratamento. Eu só penso em ficar bom. (Paulo, 55 anos)

Pensei, pensei que ia morrer, pensei, pensei mais besteira né?! Meu irmão tinha falecido, aí eu pensei: vou morrer também [...] aí depois você vai vendo que se você seguir as regras direitinho, dá pra você [...]. (Bento, 30 anos)

O medo é uma condição humana universal. Esse sentimento está presente nas crenças, valores e visão de mundo que cada um traz consigo mesmo e, a descoberta de uma doença crônica, constitui um corte na vida das pessoas e representa um abalo (BECKER, 2007).

Conformismo caracteriza-se pela resignação e passividade ao evento da enfermidade e tratamento, proporcionando algumas vezes estado depressivo, ou seja, simula uma falsa adaptação à situação, escondendo medos, dúvidas e fantasias mórbidas dentre outras, brotando desconforto psíquico intenso (ANGERAMI; CAMON et al, 1998).

Em situações crônicas como a IRC, a situação de medo é constante, especialmente, quando se relaciona ao risco de apresentar desajustes psicológicos e complicações e/ou desconforto decorrente da doença e do tratamento (SOUSA et, al., 2012). A morte em decorrência da doença é uma possibilidade concreta e temida tanto por aqueles que não tem conhecimento específico sobre a doença, quanto pelos que possuem entendimento.

Segundo Daugirdas, Blake e Ing (2010), habituar-se a uma doença crônica é difícil e pode proporcionar sentimentos de angústia, impotência, irresolução bem como da perda do bem-estar físico e mental, do cotidiano e do medo de morrer. Esses são alguns dos diversos sentimentos, que envolvem o doente renal crônico.

O doente renal crônico vivencia momentos de incertezas, pois teme a doença como uma ameaça a sua vida, traçando caminhos de esperança e desesperança em sua trajetória (CASTRO, 2009). Vive constantemente com receio de perder sua integridade tanto física quanto psíquica, ou até mesmo seu lugar na família e na sociedade, pelas alterações sofridas em suas funções orgânicas (CARREIRA; MARCON, 2003).

4.4 Dificuldades e facilidades do tratamento

Os pacientes relataram as principais dificuldades e facilidades para iniciar e manter o tratamento de hemodiálise. A falta de conhecimento sobre hemodiálise e o medo como consequência dessa falta de informação, foi relatado por todos os entrevistados e apontados como dificuldade para iniciar o tratamento. O senhor Pedro cogitou a possibilidade de estar com AIDS pelo fato de desconhecer o tratamento:

Pra mim foi um choque né, porque eu nunca tinha ouvido falar nisso de hemodiálise, via falar na doença AIDS [...] eu era rapaz solteiro e vivia no mundo [...] tive medo. (Pedro, 44 anos)

A falta de informação sobre o tratamento de hemodiálise também fez com que a companheira do Sr. Pedro, na época, correlacionasse a hemodiálise à doença contagiosa (AIDS) por se tratar de um tratamento com sangue:

No começo ela disse rapaz será que é contagiosa? Ela pensava porque eu precisava fazer o tratamento né? Ela disse: mas esse

negócio é com sangue... Ela ficou meio cismada no começo mesmo. (Paulo, 55 anos)

Bento, cujo irmão era portador de DRC e dialisou no hospital, morrendo após três dias de internação, viu seu parente fazendo uso do cateter de duplo lúmen, mas não tinha conhecimento sobre hemodiálise e, não conheceu a máquina, aumentando assim sua angústia e medo de morrer:

Foi difícil porque eu tinha perdido um irmão que faleceu do mesmo problema, ele descobriu tarde demais, só fez três sessões. Eu tava muito assustado, sem entender nada [...] Eu tinha ido no hospital, visto ele com o cateter e quando disseram que eu ir fazer, já me assustei. Num tinha visto aqui os outros pacientes, só tinha visto o estado dele, o estado crítico dele, por isso que eu tive tanto receio. (Bento, 30 anos)

O sentimento de medo foi apontado por 5 entrevistados. Esse achado está em consonância com os resultados de Reis, Guirardello, Campos (2008) em um estudo realizado com 8 pacientes em hemodiálise em Sumaré – SP para avaliar as demandas de atenção a estes doentes, revelando que a reação frente ao diagnóstico de DRC emergiu medo pelo desconhecimento da doença, incerteza quanto ao futuro e pensamento de morte, além do mecanismo de defesa de negação.

O medo é ao mesmo tempo uma reação ao diagnóstico pelo medo da morte, e uma dificuldade do tratamento, por esse ser desconhecido, havendo a necessidade de um acolhimento provido de maiores informações por parte da equipe multiprofissional. Pietrovski e Dall’Agnol (2006), revelaram que os portadores de DRC, ao iniciar o tratamento de hemodiálise, demonstraram sentimento de medo e sentiram-se, inicialmente, surpreendidos pela nova condição a que foram submetidos, sem orientação prévia, provocando uma sensação de desamparo.

Em situações como doença renal crônica dentre outras patologias, a sensação de medo é constante, especialmente, quando se relaciona ao risco de apresentar desajustes psicológicos e complicações e/ou desconforto decorrente da doença e do tratamento (SOUSA et, al., 2012).

Embora os entrevistados realizem o tratamento hemodialítico em serviço privado, a família não tem atenção necessária para prevenção da doença renal, a exemplo de Bento cujo irmão faleceu e posteriormente o mesmo veio a necessitar de hemodiálise. Seria conveniente e significativa um olhar de cuidado à prevenção aos familiares dos portadores de DRC visando a detecção precoce da doença retardando ou até mesmo evitando sua instalação e necessidade do tratamento.

A distância, o deslocamento de casa até o serviço três dias na semana e a dificuldade com transporte também foram apontadas pelos participantes da pesquisa como 'dificuldades para iniciar e manter o tratamento':

A dificuldade maior que eu acho é só o carro, o transporte. Hoje mesmo eu fiquei essa semana me deixaram. Vim pegando carro, peguei 3 transportes pra chegar aqui, de Imaculada pra cá. Eu não tenho que fazer né, num pode parar não. (Paulo, 55 anos)

A dificuldade é só de ter que tirar três dias da semana pra vir pra cá que num vou poder fazer mais nada, né? Chego em casa vou dormir, almoço e deito [...]. (Bento, 30 anos)

A maioria desses pacientes reside em cidades que não dispõem de serviços com tratamento que necessitam, tendo de enfrentar longas viagens três dias por semana, implicando em desgaste físico e emocional. Por consequência, as prefeituras disponibilizam veículos para deslocamento até o serviço que ofereça o tratamento,

porém muitas vezes acontecem imprevistos, havendo a necessidade de pagamento do transporte alternativo.

Esses achados condizem com o estudo de Coutinho e Tavares (2011) com doentes renais crônicos de 8 unidades de diálise do Estado do Maranhão, o qual mostra que as prefeituras disponibilizam o transporte para a locomoção dos pacientes até o serviço de hemodiálise. Em contrapartida, o estudo de Coutinho e Tavares (2011) aponta que 70% de 8 participantes da pesquisa afirmaram ter esse serviço garantido, enquanto que para a maioria dos entrevistados na unidade em Patos relataram que este serviço não é garantido e muitas vezes é necessário pagar o transporte alternativo com recursos próprios.

O transporte para a unidade de terapia renal é algo que os pacientes entrevistados e seus acompanhantes vivenciam em sua rotina citaram como problemática. Esta situação também foi apontada em outros estudos, embora os pacientes têm garantido esse serviço pelo seu município de origem. As dificuldades são relativas às longas distâncias entre os municípios e os Serviços de Diálise, à qualidade dos veículos e rodovias (FRÁGUAS, SOARES; SILVA, 2008). Seu princípio consagrador vem inscrito na Constituição Federal, de 1988. É uma questão de responsabilidade do Estado para com as pessoas vulneráveis (BRASIL, 1988).

O atendimento ao paciente com DRC não se limita às sessões de hemodiálise ou Diálise Peritoneal, inclui também transporte, acesso à internação hospitalar quando necessário, a garantia de medicamentos da assistência farmacêutica básica e excepcionais e equidade na entrada em lista de espera para transplante renal (BRASIL, 2004).

O programa de tratamento fora do domicílio (TFD), é um benefício pelo governo Federal instituído pela Portaria 055/1999/SAS cuja finalidade é levar a assistência médico-hospitalar a todos os cidadãos, especialmente aqueles que dependem exclusivamente do SUS, garante ao doente renal custeio de transporte quando o serviço se localizar acima de 50 km. O paciente tem direito de solicitar esse serviço, junto a secretaria municipal ou estadual de saúde, e o programa cobre os custos de passagens ida e volta em transportes terrestres, aéreos e fluviais (BRASIL, 1999).

Com relação às ‘facilidades’, identificou-se que ao observar outros pacientes com a mesma doença e clinicamente bem, ao contrário da expectativa, mobilizou nos entrevistados. A esperança de ficar bom, o incentivo e compreensão dos amigos, o acolhimento da equipe multiprofissional’ e a esperança do transplante renal facilitaram o início e manutenção do tratamento:

Quando eu vim pra cá (hemodiálise), eu já vi o pessoal saindo e ficava pensando que ia ficar bom também e isso foi muito importante pra mim [...] alguns amigos se dispõe a doar um rim, se dispõe a vir, a acompanhar. (Bento, 30 anos)

[...] Eles me ajudava conversando muito comigo, dizendo que um dia eu consigo se Deus quiser, aí ficou mais fácil [...] Facilitou mais foi eu conversar com os médicos, com as enfermeiras. Os médicos que era tudo conversando comigo e falando Daiane você tem que aceitar [...] Conversei muito com a psicóloga também. (Rute, 20 anos)

[...] quando entrei na sala aí tinha um enfermeiro lá que ele era o chefe de tudo, mas ele era bem legal aí ele veio conversar comigo [...] as enfermeiras ia me preparando, dizendo que eu ia fazer 4 horas, que ia ter um regime. Aí tinha uma nefrologista lá que sempre ia e conversava. Teve, eu não sei se era uma psicóloga lá, eu não lembro o que era, mas vinha pra conversar [...]. (Mara, 26 anos)

As práticas profissionais e as instituições de saúde também podem promover formas positivas de enfrentamento na condição de adoecimento, à medida que se amplia a atuação para além do corpo biológico, integrando-se no cuidado as

dimensões socioculturais presentes no contexto de vida (GOMES; MENDONÇA; PONTES, 2002).

Os portadores de doença renal crônica devem ser acompanhadas pela equipe multiprofissional nas Unidades Básicas de Saúde, bem como nos casos que requerem, nas unidades de atenção especializada em DRC, para orientações e educação realizando aconselhamento e suporte sobre mudança do estilo de vida, abandono do tabagismo e etilismo, auto cuidado, programa de educação sobre DRC e TRS, orientações sobre as modalidades de tratamento da DRC, cuidado ao acesso vascular ou peritoneal avaliação nutricional, orientação sobre exercícios físicos, inclusão na programação de vacinação e seguimento contínuo dos medicamentos prescritos, dentre outros (BRASIL, 2014).

O adequado funcionamento da Atenção Básica à população, soluciona com qualidade a maioria dos seus problema, pois no SUS, todos os níveis de atenção são igualmente importantes, porém a prática evidencia que essa atenção precisa ser sempre prioritária, possibilitando um sistema mais organizado e eficaz, inclusive dos serviços de média e alta complexidade, com redução de filas nos prontos-socorros e hospitais, consumo abusivo de medicamentos e uso indiscriminado de equipamentos de alta tecnologia, resolvendo os problemas de saúde mais prevalentes nas próprias unidades básicas de saúde, permitindo os ambulatórios de especialidades e hospitais cumprirem seus verdadeiros papéis, resultando em maior satisfação dos usuários e uso mais racional dos recursos existentes (BRASIL, 2009).

4.5 Repercussões da doença e do tratamento

A doença renal crônica se caracteriza pelo declínio da função renal ocasionando acúmulo de metabólitos, eletrólitos e água no sangue acarretando prejuízos ao organismo, limitando a vida do doente renal crônico em vários aspectos, devido a própria doença. Todos os participantes relataram ter sofrido grandes mudanças em suas vidas e, uma delas foi 'restrição alimentar' e hídrica:

Parei de comer massa, gordura, água que eu amo. Agora é que eu to bebendo mais, mas aff... eu olhava assim, era uma sede tão grande. (Mara, 26 anos)

A alimentação mudou. Tirei refrigerante, tirei água de coco, tirei algumas frutas, tirei carne vermelha, só de vez em quando. Tirei muita coisa. (Bento, 30 anos)

Reis, Guirardello e Campos (2008) em estudo com doentes renais em hemodiálise no interior de São Paulo, para avaliar as demandas de atenção, revelaram que a restrição alimentar e hídrica foi apontada como fator limitante imposto pela doença renal crônica.

As restrições alimentar e hídrica são importantes para o sucesso do tratamento destes pacientes, porém esta limitação pode gerar frustrações aos pacientes. Todos os entrevistados disseram ter recebido orientação nutricional. É de suma importância essa educação nutricional pois os doentes renais necessitam de controle alimentar e hídrico uma vez que os rins paralisados não filtram o sangue, acarretando em acúmulo de eletrólitos, metabólitos e água no sangue, causando danos com risco de morte.

De acordo com a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (2004), todo Serviço de Diálise deve fornecer, sob orientação do nutricionista e com base na prescrição médica, um aporte nutricional ao paciente no dia do procedimento dialítico, em local apropriado. Embora os pacientes de Patos não terem recebido esse aporte no primeiro dia, em outras ocasiões essa orientação foi repassada, de forma que todos os entrevistados receberam orientação nutricional.

A questão relacionada à 'impossibilidade de trabalhar' foi uma queixa citada por 5 entrevistados, pois os mesmos interromperam suas atividades laborais e, conseqüentemente, diminuíram sua renda familiar:

Mudou muita coisa, que eu num posso trabalhar, porque luta com muito peso [...] tô correndo atrás desse atestado que é pra ver se me encosto [...] só tô achando muito ruim porque eu tô

sem trabalhar e ficar sem trabalhar é muito ruim dentro de casa.
Eu fui criado trabalhando, né? (Paulo, 55 anos)

Eu trabalhava, tinha tudo do jeito que eu queria com meu dinheiro, não precisava de ninguém e eu sem trabalhar, o que é que eu ia fazer da vida? (Mara, 26 anos)

Apenas uma participante não trabalhava antes de adoecer, somente estudava. Os outros 5 entrevistados trabalhavam e a maioria relatou que adorava o trabalho e que no início do tratamento sentiram-se inseguros por terem que depender de alguém, mas ao serem informados sobre o direito de receber o auxílio-doença se sentiram mais amparados.

O trabalho, além de representar uma espécie de vínculo do indivíduo à comunidade, também constitui uma das formas mais ativas de os indivíduos conviverem melhor no meio familiar, sem o qual eles perdem o equilíbrio, desagregam-se (CARREIRA; MARCON, 2003).

Carreira e Marcon (2003) relatam que de forma geral, o fato dos indivíduos serem portadores de doença renal crônica e realizarem o tratamento de hemodiálise, não constitui um fator impeditivo direto e absoluto para o desenvolvimento de algum tipo de atividade remunerada.

Por outro lado, o fato de serem indivíduos imunossupressores, dedicarem três turnos da semana para o tratamento e os cuidados necessários com a fístula arteriovenosa, os inviabiliza de trabalharem em serviços que exija força e resistência, em virtude do acesso vascular e pouca oxigenação devido o quadro de anemia apresentado por eles, por falta da eritropoietina, que é o hormônio responsável pela estimulação da eritropoiese na medula óssea (FERMI, 2011).

A maioria das empresas não comporta que o funcionário falte ao trabalho três dias por semana. Muitas vezes, para evitar demissão, o funcionário é transferido de cargo ou função, mas a necessidade de priorizar o tratamento impossibilita muitas vezes a contratação por parte do empregador, bem como sua manutenção no quadro de funcionários. Por outro lado, esses indivíduos portadores de DRC, precisam de uma fonte de renda para se manterem com despesas alimentícias, remédios, gastos

com locomoção para o tratamento, recorrendo a previdência social para receberem o auxílio-doença ou aposentadoria pelo INSS.

A Portaria Interministerial nº 2.998, de 23/08/2000, expedida pelos ministérios da Previdência e Assistência Social e da Saúde, determina que dentre outras doenças crônicas, os portadores de nefropatia grave, não estão sujeitos ao período de carência, que é o número mínimo de contribuições previdenciárias necessárias para que o segurado tenha direito à aposentadoria por invalidez, desde que cumpra a exigência prévia de filiação à Previdência Social antes de ser acometido pela doença e para manutenção do benefício, o segurado deverá, periodicamente, ser avaliado pela perícia médica a cargo do INSS (PEREIRA, 2014).

Outra grande repercussão citada por todos os participantes da pesquisa com 'mudança na vida social' foi a alteração de rotina, cotidiano e lazer. Os entrevistados relataram que a doença e o tratamento interferiram de forma geral nas atividades do dia-a-dia e lazer, deixaram de ir a festas, ingerir bebida alcoólica, andar de bicicleta e guiar moto dentre outros, tanto pela aparência física, uma questão estética, quanto pela limitação ocasionada pelo tratamento de hemodiálise e conseqüentemente pela fístula arteriovenosa:

Na vida social mudou que eu saía muito pra farra, eu bebia e num bebo mais [...] Mudou o meu horário de acordar, no dia de vir pra cá me acordo 05h30min e é muito cedo, aí quando eu chego, eu durmo a tarde toda pra compensar [...] Não da mais para fazer coisa muito extravagante [...] não pego peso com o braço da fístula, pra não perder ela, é... to sempre em casa [...]
(Bento, 30 anos)

Eu gostava muito de ir pra feira no sábado, mas eu tenho que vir pra hemodiálise, aí não tem mais como. (Joana, 51 anos)

Eu não posso é andar de bicicleta, por causa que força o braço da fístula [...] (Rute, 20 anos)

Nossos achados corroboram com Santos, et. al (2013), no âmbito de mudanças na rotina, ao deixarem de realizar atividades que lhe davam prazer, inclusive o trabalho, em consequência da presença da fístula arteriovenosa, que os impossibilitava de fazer qualquer esforço excessivo no membro pertencente, além do sentimento de incapacidade visto que a FAV impõe limites, podendo se estender ao abandono de atividades de lazer, incapacidade física e alterações emocionais.

FIGURA 8: Fístula arteriovenosa com aneurisma



Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

O aneurisma ou pseudo-aneurisma consequente à fístula arteriovenosa ocasiona estigma social, e muitas vezes o doente renal crônico é mal visto pela sociedade que insiste em rotular os doentes de acordo com a sua patologia estigmatizando e extinguindo a individualidade. A doença renal crônica além de trazer consequências físicas ao indivíduo, traz prejuízos psicológicos e altera o seu cotidiano, pois o indivíduo poderá deixar de realizar atividades que lhe permitem pertencer ao contexto em que vive (GONÇALVES, 2012).

As distintas restrições e limitações decorrentes da doença e tratamento provocam nos doentes o sentimento de perda da sua autonomia, pois para sobreviver, o indivíduo passa a depender de uma máquina e de um tratamento desgastante, prolongado, doloroso, mas essencial para manter o indivíduo vivo. Essas limitações também estão relacionadas à incapacidade para o trabalho, resultando em

dependência financeira, e limitações físicas que impedem a realização de atividades cotidianas, como fazer compras ou a limpeza da casa (MARTINS; CESARINO, 2005).

No quesito 'relacionamento', os entrevistados que apresentavam um relacionamento estável responderam que a intimidade do casal permaneceu sem alterações, e seus companheiros(as) compreenderam e os apoiaram:

Ele (marido) mesmo é muito bom pra mim. Ele entende tudo que eu posso e do que eu não posso fazer. (Joana, 51 anos)

Os entrevistados relataram que não houve alteração na intimidade do casal e esse achado condiz com Olim (2013) que ao estudar o impacto da doença renal crônica e tratamento nas dinâmicas familiares de 13 indivíduos em hemodiálise hospitalar em Lisboa, entre outubro de 2012 e janeiro de 2013. Os pacientes entrevistados por Olim relataram que na vida conjugal também mantiveram o mesmo padrão de iniciativa sexual mesmo após o tratamento de hemodiálise, não havendo alteração na relação sexual dos cônjuges.

O apoio e compreensão do companheiro foi muito importante para os entrevistados, ao se depararem com uma mudança repentina em suas vidas em um período bastante difícil de aceitação da doença renal crônica e sentirem-se amados, compreendidos e apoiados, os encorajaram a seguir em frente e lutar pela vida, contribuindo de forma positiva para o enfrentamento das adversidades ocorridas pela doença renal crônica.

Para Bento houve mudança e até separação no primeiro relacionamento, quando sua esposa não compreendeu suas limitações, não abriu mão da rotina que levava, bem como não se dispunha a acompanhá-lo no tratamento de hemodiálise. Porém, o relacionamento seguinte ocorreu o contrário, havendo aceitação, compreensão e apoio por parte da nova companheira:

Antes eu namorava outra pessoa [...] não deu mais certo, separou. Ela tava muito sobrecarregada, em vir pra cá (clínica) e tal e separou. Aí uns tempo depois arrumei essa, que ela é uma pessoa muito especial e tem um pensamento totalmente diferente. Ela não tem preconceito algum, não tem problema em

relação a saúde e tá fazendo técnico de enfermagem. É uma pessoa excelente e eu amo. Eu amo. (Finalizou a fala com sorriso radiante). (Bento, 30 anos)

A doença crônica gera mais impacto negativo em casais mais jovens do que em casais com maior tempo conjugal, pois estes últimos tendem a dar menor importância à imagem corporal, fertilidade e estão melhor familiarizados com a patologia e com os desafios impostos pela mesma (SHERMAN; SIMONTON, 1999).

A dependência dos familiares e do serviço médico pelos doentes renais crônicos, bem como as limitações físicas proporcionam restrições em seu convívio social e conseqüentemente prejudicam sua afetividade e sexualidade (MEIRELES; GOES; DIAS, 2004).

No tocante à 'saúde percebida', três entrevistados disseram que adoecem mais facilmente devido à imunidade mais baixa. Os outros três discordaram e relataram que adoecem com a mesma frequência de antes do diagnóstico:

Eu acho que adoço mais. Por exemplo eu to gripado agora, acho que a imunidade que fica mais baixa [...] Toma muito medicamento, né?! Sim acho que adoce mais. (Bento, 30 anos)

Não. É a mesma coisa de antes. (Joana, 51 anos)

Por serem indivíduos imunossupressores, estes tornam-se mais vulneráveis à adoecerem. Embora alguns tenham relatado não adoecerem com frequência, trata-se de doentes crônicos com necessidade de controle hídrico e alimentar, bem como uso de diversas medicações diárias para controle e prevenção de enfermidades.

O estar doente produz mudanças significativas para o ser humano, pois cada indivíduo forma uma representação para si do que é ser um doente. Estas podem

variar de acordo com as características do enfermo, pois tem relação com as condições individuais como experiências de vida, relações sociais, crenças e valores pessoais (SCHIMDT; MATA, 2008).

4.6 Enfrentamento da doença renal crônica e Hemodiálise

A doença renal crônica e o tratamento de hemodiálise alteram toda rotina antes vivenciada pelos doentes, e repercute na vida destes em vários aspectos. Essas mudanças gera medos, resistências e frustrações dentre outros sentimentos e a realidade precisa ser enfrentada para a sobrevivência do paciente ao ter a hemodiálise muitas vezes como a única alternativa de vida.

Durante o período em que são dependentes do tratamento de hemodiálise, diferentes sentimentos e vontades permeiam esse intercurso, aflorando o drama da situação que envolve a cronicidade. Por outro lado esse cotidiano possibilita que o paciente também cogite sonhos e esperanças de um futuro transplante no sentido de melhorar a sua qualidade de vida (ANTUNES, et al, 2011). Ao serem questionados 'como lidam com essas repercussões' ocasionadas pela doença e tratamento, todos os entrevistados se mostraram conformados com o adoecimento e esperançosos com o transplante renal:

Eu aceito, é o jeito a gente aceitar. Se a gente num aceitar pior fica, então tem que aceitar mesmo. Me conformei já. (Joana, 51 anos)

O importante é tá vivo, e tá lutando [...] É esperar o transplante e bola pra frente. (Bento, 30 anos)

Após o início do tratamento dialítico, o serviço de diálise deverá, obrigatoriamente, no prazo de 90 (noventa) dias, apresentar ao paciente ou seu representante legal, a opção de inscrição na Central de Notificação Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) local ou de referência. Embora essa informação não ocorra no prazo legal, o serviço deve encaminhar formalmente o paciente, dentro do prazo, acompanhado do relatório médico atualizado, ao estabelecimento e equipe escolhidos pelo paciente para realização do transplante, comprometendo-se a encaminhar, trimestralmente, amostras do soro coletado e informações da atual situação clínica e status em lista de espera, especialmente no que diz respeito a: falta de condições clínicas para o transplante, gestação, transfusão e óbito (BRASIL, 2014).

Embora o transplante seja desejado, cerca de 6% dos indivíduos com doença renal crônica conseguem ser transplantados. Diversos fatores interferem de forma negativa para o transplante, desde a inelegibilidade do paciente até crenças contrárias ao transplante de órgão por parte das famílias e de doadores potenciais. Em julho de 2011, o número estimado de pacientes inscritos em fila de espera para transplante era de 32.454, o que equivale a um percentual de 35,5% (SESSO et al, 2011).

Em sete anos, desde 2008, o número de transplantes com doador vivo, diminuiu 33%, sendo Rio Grande do Sul e São Paulo os estados mais ativos. O número de transplantes com doador falecido cresceu 1,2%, enquanto com doador vivo caiu 13,1%. Em 2014, 5.652 pacientes foram transplantados no Brasil. Esse número caiu para 4.158 transplantados em 2015 (REGISTRO BRASILEIRO TRANSPLANTES, 2015).

O transplante renal possibilita o transplantado ter maior possibilidade de realizar um trabalho remunerado, visto que não interrompe suas atividades cotidianas para realizar hemodiálise (LEITE et al, 2002). É importante e necessário o incentivo para a doação de órgão. O doador não precisa de nenhum documento, apenas que a família tenha conhecimento da vontade em vida e permita a doação de órgãos (REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES, 2015).

Os recursos buscados para o 'enfrentamento' da doença e do tratamento de hemodiálise para os participantes foram: aceitação, religião, apoio da família, do(a) companheiro(a), cognitivo, medicina alternativa e mudança de hábitos como por

exemplo, 'seguir as regras', conforme colocado pelo participante Bento, 30 anos, na seção 4.3 (Reações ao diagnóstico).

Os doentes renais crônicos utilizam a aceitação da doença e do tratamento como uma forma de não ter sua condição agravada ao longo do tempo, embora sofram de imediato com as repercussões ocasionadas em suas vidas, aprendem a se adaptarem às alterações que a doença e o tratamento proporcionam:

No início eu sofri bastante. Quase tive depressão, mas depois eu fui vendo que tinha que aceitar [...]. (Bento, 30 anos)

Esta é uma estratégia focalizada na emoção que segundo Lazarus e Folkman (1984) trata-se de um esforço para regular o estado emocional e reduzir a sensação de estresse. Esses esforços são guiados a um nível somático e/ou a um nível de sentimentos, tendo por objetivo alterar o estado emocional do indivíduo.

A 'religião' foi citada por cinco participantes como forma de enfrentamento. A 'fé em Deus' ajudou a aceitarem e enfrentarem melhor o tratamento de hemodiálise:

Eu me recorro muito a religião, porque a religião em si, a cristã, ela ajuda muito pra gente saber que Deus nos ama acima de tudo, então é um amor incondicional que você sabe que não vai se decepcionar, né? (Bento, 30 anos)

A fé e/ou a crença em algo sagrado são frequentemente identificadas em pessoas que estão em processo de adoecimento. Nos momentos de dor e incerteza buscam por meio de ajuda divina, alívio e esperança para resgatar sentido às suas vidas. As pessoas que possuem religião enfrentam de maneira menos traumática os problemas crônicos (CORDEIRO, et al, 2009).

A espiritualidade e a religiosidade podem ser compreendidas como importantes estratégias de enfrentamento de doenças. Estudiosos dedicados a avaliar e documentar os efeitos da religião e espiritualidade na saúde tem notado uma positividade como suporte frente às difíceis situações como trauma e/ou estresse (GUIMARÃES, AZEVUM, 2007).

A sensação de obrigatoriedade em aceitar a hemodiálise, como única forma de manutenção da vida quando não se tem a possibilidade imediata do transplante renal, bem como a fé em Deus, servindo de escudo para enfrentar essa novidade em suas vidas, são medidas adotadas pelos pacientes no processo de conformismo com o tratamento (PIETROVSKI; DALL'AGNOL, 2006).

O 'apoio da família e do (a) companheiro (a) foi fundamental para enfrentar algo novo e incerto na vida de 5 entrevistados:

[...] e nessa época quem foi muito importante na minha vida foi minha mãe, que tava todo tempo dizendo: não meu filho, seu caso vai ser diferente, tenha fé [...] depois da doença ficamos mais unidos. (Bento, 30 anos)

Esse resultado corrobora com Meireles, Goes e Dias (2004) em estudo sobre os aspectos considerados positivos no processo de vida após a IRC com doentes renais em Maringá – SP, ao revelarem que a maioria da população estudada sentiu apoiada pela família, o que fez com que aceitassem melhor a doença e adesão ao tratamento. Nove de onze pessoas relatam ter apoio por parte da família e ser esse apoio de grande importância para suas vidas.

O apoio familiar é um dos principais recursos externos ao paciente, para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. Enquanto o paciente designa uma batalha contra a doença procurando lidar melhor com o estresse, a família desenvolve o papel primordial de apoiá-lo nas mudanças e novos acontecimentos, evitando assim fatores desnecessários para o estresse e/ou ajudando-o a lidar com a situação (PEDROLO; ZAGO, 2002).

Já para Paulo o recurso buscado foi 'cognitivo', com o sentimento de aceitação da doença, o pensamento/esperança de ficar bom e não a religião ou família:

Eu não busquei ajuda porque eu já sei que essas coisas o cara tem que encarar, tem que enfrentar. Eu já tenho 6 cirurgias, aí eu já perdi o medo. Sabia que tinha que fazer mesmo, porque quem quer a saúde tem que enfrentar [...] Eu pensei em ficar bom, é o que a gente pensa mais [...] Eu só pensava mesmo em melhorar. (Paulo, 55 anos)

Esta é uma estratégia focada no problema que, segundo Lazarus e Folkman (1984), origina-se de um esforço para atuar na situação que desencadeou o estresse e sua função é transformar o problema existente na relação entre a pessoa e o ambiente que está causando a tensão.

Nem todos os indivíduos usam estratégias relativas à religiosidade em seu processo de enfrentamento, sendo mais propensos a utilizá-las aqueles cujas crenças e práticas religiosas fazem parte de seus valores e orientação geral no mundo (FARIA; SEIDL, 2005):

Em relação à busca por 'medicina alternativa complementar' como tomar chás/remédios caseiros apenas um entrevistado revelou ter tomado chá caseiro por indicação de terceiros, os outros cinco não:

Não, me consultaram muito remédio caseiro, mas eu nunca fiz uso. Aquele que o pessoal receita em casa, se servisse, na farmácia vendia e num vende. (Pedro, 44 anos)

Eu tomei um chá de quebra pedra, de um mato que esse chama quebra pedra, que eles falavam que é bom pros rins, aí eu tomei. (Joana, 51 anos)

A automedicação, o uso de anti-inflamatórios, chás ou remédios caseiros são contraindicados, pois os rins estão com a função comprometida podendo causar danos à saúde do paciente ou até mesmo o óbito. A medicina alternativa e complementar trata-se de um grupo de sistemas médicos e de cuidado à saúde, produtos e práticas, que não são considerados parte da biomedicina (TESSER; BARROS, 2008).

Os autores relatam que este grupo pode ser formado por médicos alternativos como homeopatas, dentre outros; terapias biológicas com produtos naturais sem comprovação científica; intervenções corpo e mente como meditações e orações; manipulação corporal com exercícios e massagens; e terapias energéticas como Reiki e Ch'i gong. Essas práticas quando usadas junto a biomedicina são designadas complementares; ao serem utilizadas no lugar da biomédica são consideradas alternativas, e quando associadas à embasamento científico com eficácia, são chamadas integrativas.

Os seres humanos compartilham crenças, comportamentos, costumes e atitudes no processo de socialização ao longo da vida o que denomina cultura a qual serve de referência para ser, pensar e agir. Com o adoecimento, cada pessoa interpreta os significados com base nas experiências de vida e este processo é um evento particular e a sua forma de enfrentamento (MATTOS; MARUYAMA, 2010).

A 'mudança de hábito' ocorreu em todos os pacientes. Um entrevistado apontou essa mudança como forma positiva de enfrentamento, ao afirmar que seguindo rotina saudável associado ao tratamento de hemodiálise, os portadores de DRC viverão bem:

[...] to sempre em casa, num faço nenhum esforço e nem extravagância, não fumo, não bebo, sou tranquilo. Me alimento bem, sigo tudo direitinho. Então é manter o foco, sempre tá firme, com pensamento positivo né? E seguir o que é mandado seguir direito, fazer as horas que é pra fazer, se alimentar do jeito que é mandado se alimentar e tá tudo certo. (Bento, 30 anos)

Essa fala remete ao sentimento de aceitação e adaptação ao novo estilo de vida, pois embora o portador de doença renal crônica mantenha hábitos saudáveis, são pacientes imunossupressores e estão vulneráveis ao adoecimento, além das limitações que a própria doença e tratamento ocasionam, não permitindo total liberdade para a realização de certas atividades e vontades. Diante da falta de outras alternativas, para esses pacientes usuários do serviço, há a aceitação das condições e limites da doença.

As mudanças biopsicossociais que ocorrem na vida dos doentes renais em tratamento de hemodiálise são comprovadas por meio de mudanças sociais como a alteração da rotina, uma vez que o adoecimento crônico ocasiona situações de crises, perdas e limitações (MATTA, 2000; MEIRELES, et al., 2004; RAMOS et al., 2008; ARAÚJO; PEREIRA; ANJOS, 2009; CALIL, 2010; CENTENARO, 2010).

Repercussões e estratégias de enfrentamento em algumas situações se mesclam como uma rotina. Considerando que todos os pacientes tiveram o diagnóstico durante intervenção médica hospitalar, era possível que o apoio familiar estivesse presente tanto como um cuidado de iniciativa do familiar, quanto por uma demanda do participante.

Portanto, as estratégias de enfrentamento utilizadas no tratamento de hemodiálise relatadas pelos entrevistados do estudo foram aceitação, fé, religião, apoio familiar, dos amigos, conviver outros pacientes clinicamente bem, seguir rotina e orientações fornecidas pela equipe para adaptação e melhora na qualidade de vida, e apesar da falta de conhecimento relatada por todos os entrevistados, conseguiram enfrentar as repercussões e manter o tratamento.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença renal e, principalmente, o tratamento repercutem de forma limitadora em diferentes dimensões da vida do portador. A descoberta da doença e a necessidade do tratamento causam medo nos pacientes e o transplante é almejado como uma esperança de cura.

Apesar do acesso ao serviço especializado tenha sido imediato, ao contrário do que se encontrou na literatura consultada, o transporte para locomoção do doente até o serviço de hemodiálise representou uma importante dificuldade para manutenção do tratamento, pela duração do deslocamento ou por suas ingerências, ainda que o deslocamento seja um direito garantido ao paciente renal pela gestão municipal.

A doença renal crônica e o tratamento de hemodiálise causam repercussões alterando a rotina na vida social, familiar e alimentar dos indivíduos. Embora a doença renal crônica se configure como uma doença limitante para o portador, a saúde percebida não se mostrou alterada por alguns entrevistados.

Com todas as repercussões ocasionadas pela doença renal crônica e o tratamento de hemodiálise é importante que a família e a equipe multiprofissional sejam orientadas para encorajar o paciente em hemodiálise, a aceitação da sua condição de doente renal e a levar uma vida normal dentro de suas possibilidades.

A fé e o apoio familiar foram estratégias fundamentais para os entrevistados lidarem com a doença e o tratamento, bem como conviver com pacientes clinicamente bem, a aceitação e o acolhimento da equipe multiprofissional.

Portanto, espera-se que esta pesquisa possa provocar reflexão nos profissionais de saúde, oferecer conhecimento sobre a repercussão da doença na vida do portador de DRC e as principais estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com as alterações provocadas por algo novo e limitante em suas vidas, instigando um olhar de cuidado direcionado para esse público ainda pouco estudado.

Para tanto, esta pesquisa utilizou uma compreensão de sujeito integral, não apenas as dimensões corpo e saúde. Nesse sentido, as reflexões suscitadas contribuem para promover o cuidado integral do indivíduo inserido em um contexto familiar e social mais amplo.

REFERÊNCIAS

AERTS, D. et al. Promoção de saúde: a convergência entre as propostas da vigilância da saúde e da escola cidadã. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro. V. 20 n. 4. p. 1020-1028, jul-ago, 2004.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). **Resolução RDC nº 154 de 15 de junho de 2004**. Brasília, DF: 2004. p. 17.

ARAUJO, E. S; PEREIRA, L. L; ANJOS, M. F. Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: aceitação como fator decisório. **Acta Paulista**, v. 22, p.509-14, 2009.

BARBOSA, G. S; VALADARES, G. V. Experimentando atitudes e sentimentos: o cotidiano hemodialítico como base para o cuidar em enfermagem. Escola Anna Nery. **Revista de Enfermagem**. v. 2, n. 13, p. 17-23, 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARRETO, A. C. P; SANTELLO, J. L. **Manual de hipertensão**: entre a evidência e a prática clínica. cap. 9. São Paulo: Lemos Editorial, 2002. p. 137-9.

BARROS, E; THOMÉ, F. Prevenção das doenças renais. In: BARROS, E; MANFRO, R. C; THOMÉ, F. et al. **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 1999. cap. 4, p. 59-61.

BARROS, E. et al. **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

BASTOS, M. G. et al. Doença renal crônica: problemas e soluções. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. n. 26, v. 4, 2004. p. 202-15.

BASTOS, M. G; BREGMAN, R; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Revista Associação Médica Brasileira**. v. 56, n. 2, p. 248-253. 2010.

BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v. 33, p. 93-108. 2011.

BEZERRA, K. V. **Estudo do cotidiano e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica (IRC), em hemodiálise**. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2006.

BORTOLOTTI, L. A; PRAXEDES, J. N. Hipertensão secundária. In: NOBRE, F; SERRANO JR, C. **Tratado de cardiologia da Socesp**. Barueri: Manole, 2005. p. 486-505.

BORLOTTO, L. A. Hipertensão arterial e insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Hipertensão**. v.15, n. 3, p.152-155. 2008.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil 1988**. Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL. Ministério dos Transportes. Portaria Interministerial nº 003, de 10 de abril de 2001. Disciplinar a concessão do Passe Livre às pessoas portadoras de deficiência, comprovadamente carentes, no sistema de transporte coletivo interestadual, nos modais rodoviário, ferroviário e aquaviário e revoga a Portaria/MT n.º 1, de 9 de janeiro de 2001. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 11 abr. 2001. Disponível em: <<http://www.transportes.gov.br/index/conteudo/id/75233>>. Acesso em: 27/02/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1168/GM, de 15 de junho, de 2004. Institui a política nacional de atenção portador de doenças renal. **Cadernos de Atenção Especializada**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. O SUS no seu município: garantindo saúde para todos / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Departamento de Apoio à Descentralização. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HUMANIZASUS Cadernos textos. Cartilhas da Política Nacional de Humanização** /Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização, 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_textos_cartilhas_politica_humanizacao.pdf>. Acesso em: 2 jun. 2014.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica – DRC no Sistema Único de Saúde**. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Especializada e Temática Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. 2014.

_____. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acesso em: 03/05/2014.

_____. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria/SAS/Nº 055, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 1 mar. 1999. Disponível em: <<http://www1.saude.ba.gov.br/regulasauade/2009/TFD%20arquivos%202009%20patty/Portaria%20SAS%20N%20>> Acesso em: 26/02/2016.

BRITO, D. C. S. A orientação profissional como instrumento reabilitador de pacientes portadores de doenças crônicas e deficiências adquiridas. **Psicologia em Revista**. Belo Horizonte. v. 15, n. 1, p. 106-119. abr. 2009.

CANZIANI, M. E. F; KIRSZTAJN, G. M. **Doença Renal Crônica: manual prático: uso diário, ambulatorial e hospitalar**. São Paulo: Balieiro, 2012.

CARREIRA, L; MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. v. 11, n. 6, p. 823-31, nov/dez. 2003.

CALIL, G. S. **O processo de adoecimento, hospitalização e tratamento para um portador de insuficiência renal crônica**. Monografia Psicologia da Faculdade de Ciencia da Educação e Saude, Brasília, 2010.

CENTENARO, G. A. A intervenção do serviço social ao paciente renal crônico e sua família. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.15, supl. 1, p.1881-1885, 2010.

CHAVES, L. D. et al. Estudo da sobrevida de pacientes submetidos a hemodiálise e estimativa de gastos no município de Ribeirão Preto-SP. **Revista Escola de Enfermagem**. v. 36, n. 2, p. 193-9. 2002.

CORDEIRO, J. A. B. L. et al. Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 11, n. 4. p. 785-793. 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a03.pdf>> Acesso em 23/01/2016.

COSTA, P; LEITE, R. C. B. O. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 55, n. 4. p. 355-364. 2009.

COUTINHO, N. P. S; TAVARES, M. C. H. Atenção ao paciente renal crônico, em hemodiálise, sob a ótica do usuário. **Caderno de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. v. 19, n. 2. p. 232-239. 2011.

DAUGIRDAS, J. T; BLAKE, P. G; ING, T. S. **Manual de diálise**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2010.

FARIA, J. B; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicol. Reflex. Crit.** [online]. 2005, vol.18, n.3, pp. 381-389. ISSN 1678-7153.

FERMI, M. R. V. **Manual de diálise para enfermagem**. Rio de Janeiro: Medsi, 2003.

FERMI, M. R. V. **Diálise para enfermagem: Guia prático**. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

FERRAZ, F. H. P. et al. **Epidemiologia da doença renal crônica terminal: experiência do Hospital Regional da Asa Norte**. Brasília Méd. 2010; 47:434-8.

FRÁGUAS, G; SOARES, S. M; SILVA, P. A. B. A família no cuidado ao portador de nefropatia diabética. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. v. 12, n. 2, p. 271-7. 2008.

GIANNINI, S. D., FORTI, N., DIAMENT, J. **Cardiologia preventiva: prevenção primária e secundária**. 5 ed. São Paulo: Atheneu, 2000.

GOMES, R; MENDONÇA, E. A; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Caderno de Saúde Pública**. v. 18, n. 5, p. 1207-1214. 2002.

GONÇALVES, C. S. **As representações sociais sobre a doença renal crônica**. Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2012. Disponível em: <<http://www.ppgenf.ufpr.br/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Caroline%20Gon%C3%A7alves.pdf>>. Acesso em 22/08/2015.

GUALDA, D. M. R; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004.

GUIMARÃES, H. P. AVEZUM, A. **Revista de Psiquiatria Clínica**. v. 34 supl 1. p. 88-94, 2007.

KOEPE, G. B. O; ARAÚJO, S. T. C de. A percepção do cliente em hemodiálise frente à fístula artério venosa em seu corpo. **Acta Paulista de Enfermagem**. v. 21. p. 147-51. 2008.

KOHLMANN, J. R. et al. III Consenso Brasileiro de Hipertensão Arterial. **Arquivo Brasileiro de Endocrinologia e Metabologia** [online]. vol.43, n.4, pp. 257-286. ISSN 1677-9487. 1999.

KUSUMOTA, L., RODRIGUES, R. A. P., MARQUES, S. Idosos com insuficiência renal crônica: alterações do estado de saúde. **Revista Latino americana de Enfermagem**. v. 12, n. 3. maio-junho. P. 525-532. 2004.

KUSUMOTA, L., MARQUES, S., HAAS, V. J, RODRIGUES, R. A. P. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**. v. 21, n. esp. P.152-9. 2008.

LAZARUS, R. S, FOLKMAN, S. Cognitive appraisal processes. In: LAZARUS R. S, FOLKMAN S. **Stress appraisal and coping**. New York: Springer. 1984. p.22-54.

LEITE, I. C. et al. Comparação das informações sobre as prevalências de doenças crônicas obtidas pelo suplemento saúde da PNAD/98 e as estimadas pelo estudo Carga de Doença no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 7, n. 4. p. 733-41. 2002

LOPES, R. C; SILVA, G. B; SILVA, J. W. F. **Perfil dos pacientes com doença renal crônica em hemodiálise na cidade de Parnaíba-PI**. Enciclopédia Biosfera: Parnaíba, 2010. p.1-27. Disponível em: <www.conhecer.org.br/enciclop/2010/perfil.pdf>. Acesso em: 28/08/2015.

LUGON, J. R. Doença Renal Crônica no Brasil: um problema de saúde pública. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v. 31 (Supl 1). p. 2-5. 2009.

MACHADO, L. R. C; CAR, M. R. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. **Revista Escola de Enfermagem da USP**. v. 37, n. 3. P.27-35. 2003.

MADEIRO, A. C. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. **Acta Paulista de Enfermagem**. v. 23, n. 4, p. 546-51. 2010.

MANFRO, R. C. Procedimentos em nefrologia. In: BARROS E, MANFRO RC, THOMÉ FS, GONÇALVES LFS. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 427-41.

MARTINS, M. R. I; CESARINO, C. B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**. v. 13, n. 5. p. 670-676. 2005.

MATTOS, M; MARUYAMA, S. A. T. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [Internet]. 2009 [citado 2009 dez 30];11(4):971-81. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/11n4_a23.pdf>. acesso em 15/09/2015.

MATTOS, M; MARUYAMA, S. A. T. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **revista gaúcha de enfermagem**. Porto Alegre, RS. v. 32, n. 3. SET. p. 28-34. 2010.

MATTA, G. C; Da Doença renal ao renal crônico. Physis: **revista saúde coletiva**, v.10, n.1, p.65-100, 2000.

MEIRELES, V. C; GOES, H. L. F; DIAS, T. A. Vivências do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsídios para o profissional enfermeiro. **Revista Ciência, Cuidado, Saúde**. v. 3, n. 2, p. 169-178, 2004.

MENDES, E. V. **Uma agenda para a saúde**. São Paulo: Editora Hucitec, 1996.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MOREIRA, R. W. C. Correção cirúrgica de aneurismas saculares de fístula arteriovenosa para hemodiálise utilizando a técnica de aneurismorrafia. **Jornal Vascular Brasileiro**. v. 10, n. 2. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jvb/v10n2/a12v10n2>> Acesso em: 29/01/2016.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. **National Institutes of Diabetes and Digestive and Kidney Disease. U.S. Renal Data System**. 2008. USRDS Annual Data Report. Bethesda: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, 2008. Disponível em <<http://www.usrds.org>> Acesso em 24/02/2016.

NASCI – Núcleo de Assessoria ao Cidadão. **Cartilha de Direitos dos Portadores de Doença Renal Crônica**. Vitória – ES, 2008. Disponível em: <http://www.portas.ufes.br/sites/portas.ufes.br/files/Cartilha_FD_V_Direitos_Pac_Renais%20Cr%C3%B4nicos.pdf> Acesso em 24/02/2015.

NEVES, J. L. Pesquisa qualitativa – características, usos e possibilidades. **Caderno de pesquisas em administração**. São Paulo, v. 1, n. 3, 2ºsem.1996.

OLIM, M. S. M. F. P. O impacto da doença renal crônica e tratamento nas dinâmicas familiares do paciente. Dissertação. Universidade Católica Portuguesa. Lisboa, 2013.

OLIVEIRA, M. M. S. **Tratado de metodologia científica**: projetos de pesquisa, TGI, TCC, monografias, dissertações e teses. São Paulo: Pioneira, 1997.

OLIVEIRA, D. G. de, GUERRA, W. L; DIAS, S. B. Percepção do portador de insuficiência renal crônica acerca da prevenção da doença. **Revista Enfermagem Integrada**. Ipatinga Minas Gerais. p.519-532, nov. 2010. Disponível em: <www.unilestemg.br/.../05-percepcao-portador-insuficiencia-renal-cronica-acerca-da-prevencao-da-doenca.pdf>. Acesso em: 27/08/2015.

PASSOS, V. M. A; ASSIS, T. D; BARRETO, S. M. Hipertensão arterial no Brasil: estimativa de prevalência a partir de estudos de base populacional Hypertension in Brazil: estimates from population-based prevalence studies. **Epidemiologia e Serviços de Saúde** [online]. vol.15, n.1, p. 35-45. ISSN 1679-4974. 2006.

PANZINI, R. G; BANDEIRA, D. R. *Coping* (enfrentamento) religioso/espiritual. **Revista de psiquiatria clínica**. [online]. vol. 34, suppl.1, p. 126-135. ISSN 1806-938X. 2007.

PEDROLO, F. T. ZAGO, M. M. F. o enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 48. p. 49-56. 2002.

PEREIRA, G. S. **Política Nacional da Atenção ao Portador de Doenças Renais**. Universidade Federal do Maranhão. UNASUS/UFMA. São Luís, 2014.

PIETROVSKI, V.; DALL'AGNOL, C. M. Situações significantes no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço? **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 59, n. 5. p. 630-635. Set/out. 2006.

POPE, C. MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

RAMOS, I.C et al. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Sci. Health Sci**. Maringá, v. 30, n. 1, p. 73-79, 2008.

REBOREDO, M. de M. et al. Exercício físico em Pacientes dialisados. **Rev Bras Med Esporte**. V. 13, n. 6, Nov /Dez. 2007.

REIS, C. K; GUIRARDELLO, E. B; CAMPOS, C. J. G. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 61, n. 3. p. 336-341. Brasília, maio/jun, 2008.

RESISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES. **Dados Numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: JANEIRO / SETEMBRO – 2015**. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Disponível em <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2015/rbt3trim-parc1.pdf>>. Acesso em 22/01/2016.

REBOUÇAS, N. A. Fisiologia Renal. *In*: CRUZ, J.; PRAXEDES, J. N.; CRUZ, H. M. M. **Nefrologia**. 2 ed. São Paulo: Sarvier, 2006.

RIBEIRO, R. C. H. M. et al. Caracterização e etiologia da insuficiência renal crônica em unidade de nefrologia do interior de São Paulo. **Acta paulista de enfermagem**. [online]. v. 21, p. 207-211. 2008. ISSN 1982-0194. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21nspe/a13v21ns.pdf>>. Acesso em 14/06/2014.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólítico**. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.26, n. 3 - Supl. 1 - Agosto de 2004. Disponível em: <http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1183> Acesso em 09/11/2013.

ROMAO JUNIOR, J. E. Insuficiência renal crônica. *In*: CRUZ, J.; PRAXEDES, J. N.; CRUZ, H. M. M. **Nefrologia**, 2. ed. São Paulo: SARVIER, 2006.

SANTANA, J. J. R. A; ZANIN, C. R; MANIGLIA, J. V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**. v. 18 n. 40. p. 371-384. 2008.

SANTOS, G.N. et al. A percepção dos pacientes hemodialíticos frente à fistula arteriovenosa **Revista Interdisciplinar**. v.6, n.2, p.15-25, abr/mai/jun. 2013.

SCHMIDT, E.; MATA, G. F. Relação médico-paciente e as condições de cronicidade. **Revista Brasileira de Clínica Médica**. v.6, p.191-193, 2008.

SESSO, R. C. C., et al. Diálise crônica no Brasil – Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2011. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v. 34, n. 3, p. 272-277. 2012.

SHERMAN, A; SIMONTON, S. Family Therapy for Cancer Patients: Clínicl Issues and interventions. **The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and**

Family, 1999. Disponível em: < <http://tfj.sagepub.com/content/7/1/39.abstract>> acesso em 24/03/2016.

SILVA, D. M. G. V. et al. Qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília. v. 55, n. 5, p. 562-567, set./out. 2002.

SILVA, J. M. da et al. Perfil epidemiológico dos pacientes transplantados renais em hospital universitário e o conhecimento sobre uso de drogas imunossupressoras. **Jornal Brasileiro de Transplantes**. v. 14, p. 1449-1494. 2011.

SMELTZER, S. C; BARE, B. G. **Brunner eSuddarth**: Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 9 ed. v. 3. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo de diálise**. 2013. Disponível em: <http://sbn.org.br/pdf/censo_2013_publico_leigo.pdf> Acesso em: 14/06/2014.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo de diálise**. 2014. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/publico/compreendendo-o-rim>> Acesso em: 05/08/2014.

SOUSA, M.L.X.F et al. Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Texto contexto**, v. 21, n. 1. p. 95-102, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100011>>. Acesso em: 21/09/2015.

SOUZA, M. G. G; SANTO, F. H. E. O Olhar que Olha o Outro... Um Estudo com Familiares de Pessoas em Quimioterapia Antineoplásica. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 54, p. 31-41. 2008.

TESSER, C. D; BARROS, N. F. Medicalização social e medicina alternativa e complementar: pluralização terapêutica do Sistema Único de Saúde. **Revista Saúde Pública**. v. 42, n. 5. p. 914-920. 2008.

THOMÉ, F. et al. Doença renal crônica. In: BARROS, E. et al. **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 381-404.

TRENTINI, M. et al. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. **Revista Texto Contexto de Enfermagem**. v. 13, n. 1, p. 74-82, 2004.

TRENTINI, M. et al. Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. v. 13. p. 38-45. Jan/fev. 2005.

TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO. Representação. Irregularidades na contratação de serviços de hemodiálise e terapia substitutiva renal – TRS pela secretaria de saúde do Distrito Federal/SES-DF. Realização de inspeção. Constatação de ineficiência na prestação dos serviços. Contrato irregular firmado com a empresa Immunotech Ltda. Suspensão. Pendência na adoção de providências determinadas ou recomendadas pela CGU e auditoria do próprio órgão. Conhecimento. Procedência. Determinações e comunicação. Restituição à unidade técnica para acompanhamento. Relatório. 21 p. 2010.

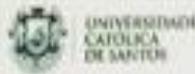
VALCANTI, C. C. et al. Coping religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Escola de Enfermagem. USP**. v. 46, n. 4, p: 838-845. 2012.

ZOCCALI, C; KRAMER, A; JAGER, K. Chronic kidney disease and end-stage renal disease- a review produced to contribute to the report. **Nephrology dialysis transplantation**. v.3, n.3, p.213-24, 2009. Disponível em: <<http://ckj.oxfordjournals.org/content/3/3/213.full.pdf+html>>. Acesso em: 21/09/2015.

ANEXOS

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

	UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS - UNISANTOS	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA		
Título da Pesquisa: Pacientes renais crônicos em hemodiálise na cidade de Patos-PB: Itinerário Terapêutico		
Pesquisador: Polianne Medeiros Brito		
Área Temática:		
Versão: 2		
CAAE: 43952015.0.0000.5536		
Instituição Proponente: Universidade Católica de Santos - UNISANTOS		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 1.095.865		
Data da Relatoria: 08/06/2015		
Apresentação do Projeto:		
<p>"Será um estudo transversal, do tipo qualitativo, com pacientes renais crônicos do sexo masculino e feminino, maiores de 18 anos, em tratamento de hemodiálise na clínica Nephron, no município de Patos-PB. Serão realizadas visitas ao centro de hemodiálise para realização de entrevista semiestruturada e após coleta de dados será realizada análise de conteúdo de Bardin (2011)."</p>		
Objetivo da Pesquisa:		
Objetivo Primário: Reconstruir o itinerário terapêutico, a partir da perspectiva do paciente, considerando as facilidades e dificuldades dos pacientes renais crônicos, desde o diagnóstico até a chegada ao centro de hemodiálise para o tratamento.		
Objetivo Secundário: • Analisar, a partir da perspectiva do paciente, as repercussões da doença renal crônica em seu cotidiano e sistemas terapêuticos mobilizados; • Caracterizar a origem dos encaminhamentos ofertados pelos serviços públicos/privados de saúde; • Averiguar as principais dificuldades e facilidades de acessibilidade ao serviço público e apoio social; • Relacionar o intervalo entre o diagnóstico, a indicação e o tratamento de hemodiálise."		
Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300 Bairro: Vila Mathias CEP: 11.015-002 UF: SP Município: SANTOS Telefone: (13)3205-5555 Fax: (13)3228-1243 E-mail: comet@unisantos.br		
Página 01 de 23		



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SANTOS - UNISANTOS



Continuação do Parecer: 1.000.888

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa oferecerá riscos mínimos aos seus participantes, uma vez que, os envolvidos responderão a uma entrevista, podendo estes riscos serem de ordem moral, como algum constrangimento. Os mesmos poderão ser atenuados ou minimizados através de uma conversa clara e esclarecedora a respeito da pesquisa em questão.

Benefícios:

O itinerário pesquisado servirá de direcionamento para ajudar facilitar a acessibilidade destes e de outros pacientes ao serviço de hemodálise.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa adequadamente desenhada, trata de tema relevante e apresenta boa justificativa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos estão adequadamente descritos. Todos os documentos necessários foram apresentados.

Recomendações:

Todos os termos estão adequadamente descritos. Todos os documentos necessários foram apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as alterações solicitadas no parecer anterior foram realizadas adequadamente.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Cumprindo a Resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto de pesquisa foi analisado por um relator e em reunião, ocorrida em 02 de junho de 2015 o colegiado do Comitê de Ética da Universidade Católica de Santos considerou APROVADO.

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300

Bairro: Vila Mathias

CEP: 11.015-002

UF: SP

Município: SANTOS

Telefone: (13)3205-5555

Fax: (13)3226-1243

E-mail: comet@unisantos.br



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
DE SANTOS

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SANTOS - UNISANTOS



Continuação de Parecer: 1.288.898

SANTOS, 06 de Junho de 2015.

Assinado por:
Cezar Henrique de Azevedo
(Coordenador)

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300
Bairro: Vila Mathias CEP: 11.015-002
UF: SP Município: SANTOS
Telefone: (13)3205-5555 Fax: (13)3229-1243 E-mail: comet@unisantos.br

ANEXO B - TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

**HOSPITAL REGIONAL DEPUTADO JANDUHY CARNEIRO**
CENTRO DE HEMODIÁLISE

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Eu, DIOGO GOMES DE MELO,
diretor da clínica Nephron, venho através desta autorizar a realização da
pesquisa intitulada "Pacientes renais crônicos em hemodiálise na cidade de
patos-PB: itinerário terapêutico", na referida instituição, sob responsabilidade
da mestrandia Polianne Medeiros Brito, orientada pela professora Silvia Regina
Viodres Inoue, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde
Coletiva pela Universidade Católica de Santos.

Atenciosamente,

Assinatura e carimbo do Responsável

Patos, 08/04/2015

R. Juvenal Ledo S/N – Belo Horizonte – Patos – Cep.: 58704-470 – Fones: (83) 421-2921

C.G.C 21824717/000127

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Título do Projeto: Enfrentamento e repercussões da doença e tratamento na vida dos pacientes em hemodiálise no município de Patos-PB.

Eu, Polianne Medeiros Brito, fisioterapeuta e estudante do curso de mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos – UNISANTOS, estou desenvolvendo uma pesquisa sobre a rotina dos pacientes renais crônicos que estão em tratamento de hemodiálise na Clínica Nephron, do município de Patos-PB. Assim, gostaria de sua colaboração para responder uma entrevista, com perguntas sobre idade, sexo, profissão, escolaridade, dentre outras questões sobre você e a doença renal. Serão feitas perguntas sobre como você descobriu o diagnóstico, o tempo de diagnóstico, encaminhamento e acesso a serviços de tratamento e como você lida com a doença e o tratamento. Caso não saiba responder, ou prefira, o seu prontuário poderá ser consultado.

1. A entrevista poderá ser agendada no melhor dia e horário indicado por você, além disso, a mesma poderá ser gravada após sua permissão e realizada em um ambiente reservado e seu nome não será divulgado nos resultados da pesquisa.
2. Você não terá nenhum prejuízo individual ou coletivo se não participar desta pesquisa, e caso participe, não será remunerado por isso. Poderá não responder a alguma pergunta, retirar seu consentimento a qualquer momento, deixando de participar do estudo.
3. Você terá direito a receber resposta a qualquer pergunta e esclarecimento solicitado.

4. Em caso de dúvidas você poderá me contatar pelo telefone (83) 9910-3737 e/ou com a orientadora do estudo a Professora Silvia Regina Viodres Inoue pelo telefone (13) 32055555. Em caso de dúvida sobre questões éticas você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos pelo telefone (13) 32055555 ramal 1261.

5. Este termo é feito em duas vias, uma ficará arquivada pela pesquisadora e a outra será entregue para você.

Eu, após ter sido esclarecido(a) pela pesquisadora e ter entendido o que está acima escrito, ACEITO participar da pesquisa.

Assinatura do(a) participante da pesquisa: _____

Data: ____/____/_____

Eu, Polianne Medeiros Brito, pesquisadora responsável, declaro que obtive espontaneamente o consentimento deste sujeito para realizar este estudo.

Assinatura: _____

Data: ____/____/_____

APÊNDICE B - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA

Duração: _____ Data: ___/___/____ Local: **Clínica**
Nephron

Nº do prontuário: _____ Nº de ref. da pesquisa: _____

IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE – Parte 1

Nome	Data Nasc.: ___/___/____	Idad e
Endereço Rua/Av. _____ Nº _____ Bairro: _____ Cidade: _____ Telefones: () _____ () _____		
Estado Civil: 1. Solteiro () 2. Casado () 3. Separado () 4. Viúvo () 5. Amasiado ()		
Cor: Negra () Branca () Parda () Outros ()		
Escolaridade Não Alfabetizado () 1ª a 4ª Série () 5ª a 8ª Série () 2º Grau Incompleto () 2º Grau Completo () 3º Grau Incompleto () 3º Grau Completo () Pós-Graduação ()		
Profissão: Trabalha atualmente: não() sim() Religião:	Com quem reside?	
OBS:		

Parte 2

TEMPO DE DIAGNÓSTICO: _____

TEMPO DE TRATAMENTO: _____

PATOLOGIAS ASSOCIADAS: ()HAS ()DIABETES ()GLOMERULOPATIA

() CARDIOPATIA ()OUTRA _____

Parte 3

- Diagnóstico e Acesso a serviços

Como descobriu a doença (diagnóstico)? (Sintomatologia, tipo de serviço –clínica, hospital- especialidade).

Quanto tempo levou do diagnóstico até ser indicado para tratamento de hemodiálise?

Foi difícil ou fácil obter o encaminhamento para o tratamento de hemodiálise?

- O que dificultou? O que fez para lidar com as dificuldades? (ajuda profissional, religiosa, de familiares...).

- E o que facilitou?

Quanto tempo esperou até conseguir “a vaga” para a hemodiálise?

Foi difícil iniciar o tratamento? Teve alguma dificuldade relacionada ao serviço de saúde ou pessoal?

- Quais foram as dificuldades? O que fez para lidar com essas dificuldades? (ajuda profissional, religiosa, de familiares...)

- E facilidades?

Você tem dificuldades para manter/continuar o tratamento (relacionadas ao serviço e a vida pessoal)?

- Quais são as dificuldades? O que faz para lidar com essas dificuldades? (ajuda profissional, religiosa, de familiares...)

Há algo que o ajuda ou facilita a manutenção do tratamento?

- Enfrentamento

Quando soube o diagnóstico como se sentiu e o que pensou? Como lidou com esses sentimentos/pensamentos?

Como se sentiu quando lhe disseram que o sr/sra teria que fazer hemodiálise? (Quando disseram que o(a) sr/sra teria que fazer hemodiálise, explicaram como era o tratamento? e como o(a) sr/sra se sentiu, o que pensou quando soube que teria que fazer esse tratamento?)

O sr/sra buscou algum outro tipo de ajuda/apoio ou tratamento para a doença ou para lidar com ela? (religiosa, medicina, chás/remédios caseiros, grupo de apoio social, tentou não pensar no assunto...) Quando buscou? E como se sentiu com essa(s) ajuda(s)/tratamento(s)?

- Repercussões da doença em seu cotidiano

Após descoberta da doença houve mudanças na sua vida? O que mudou?

- Na alimentação

- No trabalho

- No cotidiano, nas atividades do dia-a-dia, na vida social

- Na vida com o/a companheiro/a (intimidade do casal, distanciamento, passeios do casal...) e o que faz para lidar com essas dificuldades?

- Na saúde geral

Como lida com essas mudanças?

APÊNDICE C – TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO DO
PESQUISADOR RESPONSÁVEL

**TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO DO PESQUISADOR
RESPONSÁVEL**

Eu, POLIANNE MEDEIROS BRITO, responsável pelo projeto de pesquisa intitulado **“Enfrentamento e repercussões da doença e tratamento na vida dos pacientes que realizam hemodiálise no município de Patos-PB.”**, comprometo-me a assegurar que sejam seguidos os preceitos éticos previstos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e demais documentos complementares.

Responsabilizo-me também pelo fiel acompanhamento das atividades de pesquisa, pela entrega do relatório final ao Comitê de Ética da Universidade Católica de Santos e pelos resultados da pesquisa para sua posterior divulgação no meio acadêmico e científico.

Patos – PB, ____ de _____ de _____.

Polianne Medeiros Brito

Assinatura do Pesquisador Responsável